



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Lebensqualität im Sterben gestalten -
Wahrnehmungen des Pflegepersonals im
Stationären Palliative Care Setting und in der
Langzeitpflege“

Verfasser

Albin Stephan

angestrebter akademischer Grad

Magister der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, September 2009

Studienkennzahl laut Studienblatt:

A057/122

Studienrichtung laut Studienblatt:

Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin:

V.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Vorwort

Die vorliegende Arbeit ist das Resultat der persönlichen Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer welche mir mit einem fremden Blick neue und systemische Betrachtungen eröffnete. Da das Sterben und der Tod als *Conditio humana* schlechthin gelten, birgt, so meine Hoffnung diese Thematik ausreichend Potential in sich eine breite Resonanz zu finden. Einerseits ist das Bestreben vorrangig einen gesundheitswissenschaftlichen Einblick hinsichtlich der Umsorgung am Lebensende zu ermöglichen, andererseits ein „Memento mori“ anzustoßen.

An dieser Stelle möchte ich mich herzlichst bei meiner Diplomarbeitsbetreuerin und der Vorständin des Instituts der Pflegewissenschaft Frau Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer bedanken, die mir in fachlicher wie auch menschlicher Hinsicht bei der Realisierung der Diplomarbeit beiseite stand.

Herzlicher Dank gilt auch Mag. Kordula Neubauer und unseren beiden Kindern Mara und Armin, da sie mir in Auszeiten genügend Kraft spendeten um wieder in und bei der Sache zu sein.

Mein besonderer Dank gilt den Pflegedienstleitungen die mir den Zugang zu dem Feld ermöglichten sowie all meinen aufgeschlossenen Gesprächspartnern und Gesprächspartnerinnen für ihre Bereitschaft über diese sensible Thematik zu sprechen.

Lebensqualität im Sterben – Wahrnehmungen der Pflegekräfte im stationären Palliative Care Setting und in der Langzeitpflege

Sterben und Tod werden zunehmend institutionalisiert und delegiert an Experten. Soziodemographische und -kulturelle Trends wie auch das Fehlen effektiver kurativer Interventionen am Lebensende stellen das Gesundheitssystem vor die Herausforderung wie Lebensqualität am Lebensende erhalten werden kann. Palliative Care und die Hospizbewegung repräsentieren in der kurativ orientierten Regelversorgung einen Paradigmenwechsel, in dem im Fokus die bestmögliche Lebensqualität für Betroffene wie Bezugspersonen steht.

Da die Umsorgung Sterbender eine genuin pflegerische Aufgabe darstellt, zielt die vorliegende deskriptive Studie darauf ab, wie Lebensqualität im Sterben gestaltet wird. Um die Wahrnehmungen des Pflegepersonals in einem spezialisierten Setting und einem Setting der Regelversorgung erfahrbar zu machen, wurden jeweils fünf problemorientierte qualitative Interviews mit palliativen und geriatrischen Pflegepersonal geführt. Die Ergebnisse werden qualitativ inhaltlich analysiert und verglichen.

Palliative und geriatrische Pflegekräfte verstehen primär unter Lebensqualität Freisein von belastenden Symptomen, wie durch die Kategorien „Primat der Symptomkontrolle“ und „Nicht leiden/nicht alleine sein“ ausgeführt wird. Eine interdisziplinäre ganzheitliche Gestaltungsorientierung an subjektiven Wertmaßstäben unter Einbeziehung und Wahrnehmung der Bezugspersonen in einer Doppelrolle drückt im Palliative Care Setting die Hauptkategorie aus, dass die „betroffene Person ihr Leben im Sterben gestaltet.“ Im geriatrischen

Life Quality in dying process – Perceptions of nursing staff members in stationary Palliative Care Setting and in long term care

The issue around death and dying is increasingly institutionalized and delegated to experts. Socio-demographic and –cultural trends as well as the absence of effective curative treatments at the end of life will challenge the Health Care System to sustain life quality at the end of life. Palliative Care and hospice movement represent a paradigmatic shift in the common curative orientated Health Care system by focusing on the achievement of best possible life quality of the dying person and affected significant others.

Recognizing caring for dying persons as a nursing phenomenon, the present descriptive qualitative study aimed to capture the perceptions of nursing staff members how life quality in dying process is created. For Data collection in each of the two different settings of care five problem-based qualitative interviews with geriatric nurses and palliative care nurses were conducted. The findings were analysed concerning their qualitative contents and finally compared.

In palliative and geriatric nurses perspective life quality means primarily relief of distressing symptoms as expressed through the categories „primate of symptom control“ and „no suffering/being not alone“. Sustaining life quality in palliative care setting is expressed by the emerging main category that the “dying person lives her/his life in the dying process”, that reinforces an interdisciplinary holistic perspective to subjective values as well as the integration and perception of significant others in a double role. In long term care creating

Setting bedeutet Lebensqualität zu gestalten eine „bewohnerzentrierte Umsorgung“, die trotz Tendenz einer somatischen Fokussierung über eine „Warm, Satt, Sauber-Pflege“ hinausgeht, Bezugspersonen als Doppelressource wahrnimmt und integriert allerdings vorwiegend monodisziplinär erfolgt.

Darüber hinaus zeigen die Resultate in beiden Settings, dass Lebensqualität zu gestalten auch als Notwendigkeit erlebt wird Nähe und Distanz zu kontrollieren, die von individuellen Ressourcen und institutionellen Rahmenbedingungen beeinflusst wird. Die Kategorien „In der Situation Sein“ – „distanzierte Nähe“ im palliativen Setting wie auch die „Beziehung halten“ im geriatrischen Setting drücken aus, dass Lebensqualität gestalten maßgeblich eine kongruente soziale Interaktion bedeutet, die auch als Präkondition für Lebensqualität im Sterben anzusehen ist.

Die Resultate in beiden Settings zeigen trotz differentiellen Klientels, dass der Versorgungskontext erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität am Lebensende hat. Eminente Bedeutung kommt einer multidisziplinären Kommunikation und Kooperation unter Einbeziehung und Stützung sozialer Ressourcen zu. Betont wird weiters die Notwendigkeit eine personen-zentrierte Umsorgung mit einer Mitarbeiterorientierung zu koppeln, da Lebensqualität zu gestalten maßgeblich eine kongruente Beziehungsgestaltung zwischen Sterbenden und Pflegeperson bedeutet.

Für die Implementierung einer palliativen Kultur in der Langzeitpflege bedarf es der Veränderung lokaler Strukturen und Prozesse, wie auch auf Bemühungen eines personellen und organisationalen Lernens um ein individuelles Leben im Sterben zu organisieren.

life quality means mainly a “resident orientated care” that despite the tendency to focus on soma exceeds a “Warm, Satt und Sauber Pflege”, integrates significant others perceived as double resource but takes place primarily monodisciplinary.

The results suggest furthermore that nurses experience dealing with the end of life – creating life quality – as a necessity to treat between closeness and distance which is affected by individual capabilities and institutional framework conditions. The category in palliative Care setting “In der Situation Sein” – “distanced proximity” as well as in the long term care setting “Beziehung halten” emphasize the importance of a congruent social interaction that is seen as precondition for the dying person to have life quality at the end of life.

Despite differences in clientele the findings in the two settings show the contextual affectation on life quality at the end of life. Multidisciplinary communication and collaboration, involving and supporting social resources emerge to be of particular importance. Recognizing a congruent nurse – dying person relationship as highly important, the need to link person-centred care closely to staff orientation is apparently stressed, since sustaining and promoting life quality is mainly based on social interaction.

Efforts and incentives for implementing a palliative culture in long term care environment require consideration of local structures and processes as well as a main focus on personal and organisational learning to organize individualization of life in the dying process.

INHALT:

1. Einleitung	1
1.1 Themenzugang - Explikation des Erkenntnisinteresses	1
1.2 Problemhintergrund – Hinführung zur Thematik.....	1
1.3 Zielsetzungen und zentrale Fragestellungen.....	4
1.4 Methodik und Vorgangsweise	5
 2. Theoretischer Teil – Lebensqualität im Sterben.....	8
2.1 Demographische Veränderungen.....	8
2.1.1 Zunahme der Langlebigkeit und Krankheitspanoramawandel	8
2.1.2 Eckpunkte Altersstrukturveränderungen Österreich	10
2.1.3 Todesursachen Österreich.....	12
2.1.4 Auswirkungen des demographischen und soziokulturellen Wandels..	13
2.2 Formen des Sterbens/Todes	15
2.2.1 Physischer Tod - physisches Sterben.....	17
2.2.2 Psychisches Sterben und Tod der Seele	18
2.2.3 Soziales Sterben und sozialer Tod	19
2.3 Sterben als prozessuales Geschehen.....	21
2.3.1 Beginn des Sterbens?.....	21
2.3.2 Phasentheorien des Sterbens.....	23
2.3.2.1 Phasenmodell von Kübler-Ross	23
2.3.2.2 Bewusstheits-Kontexttheorie nach Glaser & Strauss	27
2.3.2.3 Sterbeprozess und Entwicklung	31
2.4 Verdrängung des Todes?	33
2.4.1 Für und Wider einer Verdrängung des Todes.....	34
2.4.2 Verdrängung des Todes – Organisation der Sterbebegleitung	35
2.4.3 Fazit: Verdrängungsthese des Todes	36
2.5 Institutionalisierung und Medikalisierung des Lebensendes.....	38
2.5.1 Konsequenzen der Medikalisierung des Lebensendes.....	39
2.5.2 Institutionalisiertes Sterben – Diskrepanz zwischen Wunsch und Realität.....	43
2.5.2.1 Tod und Sterben im Krankenhaus.....	46
2.5.2.2 Tod und Sterben in Langzeitpflegeeinrichtungen	50
2.5.2.3 Fazit: Sterben Krankenhaus - Langzeitpflegeeinrichtung	56
2.6 Lebensqualität und Sterben.....	57
2.6.1 Sterbende und ihre Bedürfnisse	60
2.6.2 Betroffenenorientierung am Lebensende.....	61
2.7 Palliative Care	63
2.7.1 Begriffsklärung und Abgrenzung.....	63
2.7.2 Historischer Abriss	66
2.7.3 Definition(en)	67

2.7.4 Zentrale Konzeptelemente von Palliative Care	70
2.7.4.1 Tod und Sterben als normale Prozesse	70
2.7.4.2 Im Fokus Lebensqualität und Symptomkontrolle.....	70
2.7.4.3 Teameinsatz und ganzheitliche Versorgung	73
2.7.4.4 Selbstbestimmung und ein aktives Leben bis zum Tod.....	74
2.7.4.5 Die Angehörigen	75
2.7.5 Zielgruppen.....	76
2.7.6 Ausgewählte Daten Hospiz und Palliativversorgung Österreich	78
 3. Empirieteil – Lebensqualität im Sterben.....	80
3.1 Qualitativer Forschungsansatz	80
3.1.1 Wahlbegründung	81
3.1.2 Prinzipien qualitativer Sozialforschung nach Lamnek.....	82
3.1.3 Gütekriterien qualitativer Sozialforschung nach Mayring	84
3.2 Datenerhebung: Das Qualitative Interview	87
3.2.1 Problemzentrierte Interview nach Witzel.....	89
3.2.2 Interviewbestandteile.....	90
3.3 Bestimmung der Stichprobe (Sample).....	92
3.4 Ethik in der Pflegeforschung.....	93
3.5 Beschreibung des Feldzuganges und des Interviewkontextes	94
3.5.1 Feldzugang	94
3.5.2 Durchführung des Gespräches	95
3.6 Datenauswertung: Qualitative Inhaltsanalyse.....	97
3.6.1 Qualitative Inhaltsanalyse	98
3.6.2 Vorgehen der Analyse	99
3.6.2.1 Bestimmung des Ausgangsmaterials	99
3.6.2.2 Fragestellung der Analyse.....	100
3.6.2.3 Festlegung Analyseablauf und Analysetechnik	102
 4. Stichprobenbeschreibung	106
 5. Ergebnisse	107
5.1 Kategorienübersicht – Stationäres Palliative Care Setting	108
5.2 Ergebnisse – Gestaltung von Lebensqualität im stationärem Palliative Care Setting	109
5.2.1 Lebensqualität aus Sicht der Palliativpflegekräfte.....	109
5.2.2 Lebensqualität gestalten – „Betroffene Person gestaltet Leben im Sterben“	112
5.2.2.1 Individualisierung des Lebens im Sterben.....	112
5.2.2.2 Wahrnehmung als „ganze Person“.....	116
5.2.2.3 Angehörige in der Doppelrolle	122
5.2.2.4 Multiperspektivische Gestaltungsorientierung	123
5.2.2.5 „In der Situation Sein“ – „Distanzierte Nähe“	126

5.3 Kategorienübersicht – Langzeitpflegesetting	133
5.4 Ergebnisse – Gestaltung Lebensqualität im Langzeitpflegebereich	134
5.4.1 Lebensqualität aus Sicht geriatrischer Pflegekräfte	134
5.4.2 Lebensqualität gestalten – Bewohnerorientierte ganzheitliche Betreuung mit somatischer Priorisierung	135
5.4.2.1 Somatische Fokussierung	136
5.4.2.2 Hinausgehen über „Warm, Satt, Sauber“	141
5.4.2.3 Angehörige als Doppelressource	146
5.4.2.4 Monodisziplinarität.....	147
5.4.2.5 „Beziehung halten“ – Bedürfnis und Belastung	149
 6. Synoptische Zusammenfassung	 160
 7. Diskussion und ableitbare Implikationen.....	 165
 8. Methodische Limitationen/weitere Vorschläge.....	 174
 9. Bibliographie	 175
 10. Anhang.....	 188
10.1 Institutionelles Anschreiben.....	188
10.2 Kommentierte Transkription nach Kallmeyer/Schütze	189
10.3 Postskriptum.....	189
10.4 Kurzfragebogen.....	190
10.7 Abbildungsverzeichnis.....	195
13.7 Curriculum Vitae.....	196

1. Einleitung

1.1 Themenzugang - Explikation des Erkenntnisinteresses

In der mehrjährigen Berufsausübung als Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger im Bereich der stationären neurologischen und internistischen Pflege ergaben sich oftmals Situationen, in denen eine Berührung mit der Endlichkeit stattfand. Die Betreuung von Personen in ihrer letzten Lebensphase präsentierte sich dabei weitgehend als nicht organisierte Routinetätigkeit und war aus unterschiedlichsten Gründen oftmals nicht zufriedenstellend.

Eine explizite Auseinandersetzung mit der Thematik des Sterbens respektive mit der Betreuungssituation am Lebensende stellte sich mit Aufnahme des vorliegenden Diplomarbeitsthemas ein. Das individuelle Diplomstudium der Pflegewissenschaft ermöglichte einen beruflich distanzierten „fremden“ Blick auf das gewählte Thema. Die persönliche Weiterentwicklung erlaubte das Einsetzen eines Reflexionsprozesses der bisherigen Berufsalltagserlebnisse mit dem Lebensende aus einer indifferenten Position.

Das Erkenntnis- und Forschungsinteresse der nachfolgenden Auseinandersetzungen liegt darin, aufzuzeigen inwiefern Lebensqualität am Lebensende im stationären Palliative Care Setting, die über ein entsprechendes Versorgungskonzept und Erfahrung im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden verfügen, gestaltet wird. Darüber hinaus konzentriert sich das Interesse auf identifizierbare und kontrastierbare Unterschiede in der Gestaltung von Lebensqualität in Langzeitpflegeeinrichtungen, also jener Orte mit prognostizierter hoher Versorgungs- und Pflegeintensität. Da die Betreuung von Personen in der ausnahmslos existentiellen Situation des Sterbens zu den eigentümlichsten Aufgaben der Pflege zuzuordnen ist und das Sterben die *Conditio humana* schlechthin darstellt, wird davon ausgegangen, dass diese Thematik Potential in sich birgt um kontroversiell diskutiert werden zu können.

1.2 Problemhintergrund – Hinführung zur Thematik

Fraglos ist Sterben ein biologischer Prozeß, aber einer, der von Menschen, die in ihn involviert sind, erkannt, benannt und gestaltet wird. (Thure von Uexküll, 1973:VI)

Betrachtet man die gesellschaftlichen Wandlungsprozesse, die sich nicht nur auf

das Leben sondern auch auf die polare Position des Sterbens auswirken, so offenbart sich, dass der Tod in den westlichen industrialisierten Staaten weitgehend ins hohe und höhere Alter zurückgedrängt und zu einem erwartbaren Ereignis wurde. Der Wandel der Morbiditäts- und Mortalitätspanoramen – der Übergang von Infektionskrankheiten zu chronischen und degenerativen Krankheiten – steht in enger Korrespondenz mit der Ausweitung vielfacher Handlungsoptionen durch medizintechnische Innovationen und verbesserter sozioökonomischer Bedingungen im Allgemeinen. Die Verschiebung des Krankheits- und Todesursachenspektrums hat nicht nur die Lebenserwartung erhöht, sondern bringt auch eine zeitliche Ausdehnung des Sterbeprozesses mit sich.

Im Vergleich mit dem 19. Jahrhundert stellt sich das Lebensende medikalisiert und institutionalisiert dar. Die Mehrzahl der Todesfälle (60-80 %) ereignen sich in den Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens, begleitet in der existentiell bedrückenden Situation des Sterbens von spezialisierte Experten (vgl. Husebø Sandgate ⁴2006:382). Diese Verdrängung des Lebensendes im wörtlichen Sinne entspricht allerdings nicht dem weit verbreiteten Ideal des vertrauten Sterbens im Kreise signifikanter Bezugspersonen. Der tiefgreifende demographische Wandel mit der Umschichtung der Altersstrukturen sowie soziostrukturelle Veränderungen – die eine Begrenzung der nach wie vor hohen privaten Solidarität (informelle Pflege) erwarten lassen – erhärten Prognosen, denen zufolge der Hilfe- und Pflegebedarf von schwerkranken und sterbenden Personen im Steigen begriffen ist. Die sozialen und demographischen Wandlungsprozesse sowie der Bedeutungszuwachs von chronischen degenerativen Krankheiten und Multimorbidität mit ins Kalkül ziehend, stellen die öffentliche Solidarität, repräsentativ dafür das unter dem Diktum der Effizienz und Ressourcenknappheit stehende Gesundheits- und Sozialsystems vor völlig neue Herausforderungen. Mit der Fokussierung auf die Lebensphase des Sterbens sind die sozial bestimmten Orte des Sterbens, die Einrichtungen des Krankenbehandlungssystems, mit dem großen Anspruch konfrontiert wie Lebensqualität in der existentiell bedrückenden Situation des Sterbens gestaltet werden kann.

Die Institutionalisierung und die Medikalisierung des Lebensendes haben nicht unerhebliche Konsequenzen für schwerkranke und sterbende Personen und

stellen darüber hinaus die kurativ orientierten Einrichtungen des Krankenbehandlungssystems sowie die Helfenden vor komplexe Herausforderungen. Der Umgang mit Personen am Lebensende in den stationären Einrichtungen der Regelversorgung gestaltet sich weitgehend nach medizinischen Relevanzkriterien, wobei kurative Aspekte im Vordergrund stehen. Die Fokussierung auf das physische Sterben verhindert, dass der „ganze“ Mensch ins Blickfeld kommt, wodurch die subjektive Sichtweise des Krankheitserlebens im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden weitgehend unberücksichtigt bleibt.

Die Begleitung Sterbender ist auf (inter)organisationaler Ebene nicht vorgesehen – das Primat der Heilung ist als richtungweisend anzusehen – wodurch der Umgang mit dem Sterben von Ambivalenzen geprägt ist und sich im Normalfall als widersprüchlich präsentiert. Die Umsorgung im letzten Lebensabschnitt gestaltet sich eher „zufällig“ durch die Initiativen Einzelner, die jedoch in der Ausbildung und Berufssozialisation nur ungenügend auf diese Ausnahmesituation vorbereitet sind. Die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden trägt aufgrund der berufsspezifischen Arbeitsteilung und der Einnahme multiprofessioneller Rollen vor allem das Gesundheits- und Krankenpflegepersonal, das überdies eine Vermittlerrolle zwischen organisationalen Vorgaben und ethischer Betroffenheit einnimmt.

Als Konsequenz der Unzulänglichkeiten in der Betreuung von sterbenden und schwerkranken Personen und als Ausdruck einer Kultur- und Medizintechnikkritik haben sich als späte Institutionen Hospize beziehungsweise Palliativeinrichtungen etabliert. Palliative Care stellt ein theoretisches und praktisches Versorgungskonzept dar, das sich als berufsgruppen-, bereichs- und einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit präsentiert und als Versorgungs- und Betreuungskonzept aus der Wahrnehmungsperspektive der betroffenen Person¹ organisiert. Die wesentlichen Inhalte dieser Bewegung betreffen: physisches und psychosoziales Sterben im zeitlichen Einklang zu bringen, Ethik, offene Kommunikation, Erhalt und Verbesserung von Lebensqualität im Sterben sowie gesellschaftliche Akzeptanz des Sterbens und des Todes.

¹ Es wird vermieden sterbende Menschen als Patienten (lat. *patiens*: leidend, erleidend, sich gefallend lassend, erdulend) zu beschreiben um Implikationen der Passivität vorzubeugen. Im Folgenden wird daher weitgehend von der betroffenen Person gesprochen, die als Koproduzent in der Versorgung am Lebensende aufgefasst wird (vgl. Heller/Knipping ²2007:43).

In der vorliegenden Arbeit wird von der Prämisse ausgegangen, dass Palliative Care als Kristallisationskern einer neuen Sterbekultur im 21. Jahrhundert einen „guten Tod“ realisieren will und ein Versorgungskonzept darstellt, welches auf die komplexen Bedarfs- und Problemlagen der Menschen am Lebensende sowie anderer Zielgruppen antwortet.

1.3 Zielsetzungen und zentrale Fragestellungen

Das Ziel der empirischen Untersuchung ist aufzuzeigen wie Lebensqualität aus der Perspektive des Gesundheits- und Krankenpflegepersonals, das den zeitlich intensivsten Kontakt mit Personen am Lebensende aufweist, gestaltet und umgesetzt wird. Im Vordergrund steht die Erfahrbarmachung der subjektiven Sichtweise der im sozialen Prozess der Gestaltung von Lebensqualität involvierten handelnden Gesundheits- und Krankenpflegeperson unter Berücksichtigung der Rahmenbedingungen der jeweiligen Versorgungswirklichkeiten. Palliative Care stellt ein Versorgungs- und Betreuungskonzept dar, das auf die komplexen Problem- und Bedarfslagen betroffener Personen am Lebensende einzugehen versucht und einen „guten Tod“ ermöglichen will. Davon abgeleitet stellt eine weitere Zielvorgabe die Kontrastierung der Gestaltung und Gestaltbarkeit von Lebensqualität im Sterben in den Versorgungskontexten der stationären mit Palliation vertrauten Einrichtungen sowie stationären Langzeitpflegeeinrichtungen dar.

Die Relevanz der Zielsetzungen der vorliegenden Arbeit findet ihre Begründung einerseits darin, dass aufgrund demographischer Wandlungsprozesse und soziokultureller Veränderung ein Anwachsen des Hilfs- und Pflegebedarfes für chronische und multimorbide sowie indirekt demographisch vermittelt sterbende Personen prognostiziert wird. Das Versorgungssystem ist aufgrund dieser Tendenzen mit der anspruchsvollen Aufgabe konfrontiert, wie Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Personen gestaltet werden kann. Die stationären Langzeitpflegeeinrichtungen nehmen gegenwärtig bereits einen zentralen Stellenwert in der Versorgung Betroffener ein und werden künftig noch verstärkt Orte der höchsten Versorgungsintensität darstellen.

Andererseits ist hervorzuheben, dass die Betreuung und Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden zu den Kernaufgaben des Gesundheits- und Pflegepersonals zählt. Die Beachtung dieser Aufgabe ist durch die Etablierung

des speziellen Versorgungskonzeptes von Palliative Care noch angewachsen. Aufgrund der Tatsache, dass die Betreuung Schwerkranker und Sterbender nicht an spezialisierte Einrichtungen und spezialisierte Berufsgruppen delegierbar ist, wird diese Aufgabe weiterhin eine zentrale Rolle im Tätigkeitsfeld des Gesundheits- und Krankenpflegepersonals einnehmen (vgl. Pleschberger²2005:15). Die Umsetzung der Palliative Care Philosophie gehört nach Finlay und Jones zu den Kernaufgaben aller Health Professionals in jedem Setting (vgl. Finlay und Jones 1995:754).

Die in den einführenden Überlegungen skizzierten Argumentationen werfen folgende Fragestellung auf:

Wie wird Lebensqualität von betroffenen Personen am Lebensende in den stationären Einrichtungen des Gesundheitssystems gestaltet? Davon abgeleitet stehen folgende spezifizierte Fragestellungen im Interesse der Beantwortung:

- 1) Wie gestaltet sich Lebensqualität von betroffenen Personen am Lebensende aus der Sichtweise der Gesundheits- und Krankenpflegeperson unter dem Aufgreifen zentraler Merkmale – Interdisziplinarität, Einbezug sozialen Netzwerkes – des theoretischen und praktischen Versorgungskonzeptes von Palliative Care, im:
 - a) speziellen stationären Versorgungskontext der mit Palliation vertrauten Einrichtung
 - b) stationären Versorgungskontext der Langzeitpflege (Alten- und Pflegeheime)?
- 2) Welche Einflussfaktoren hemmen oder fördern die Gestaltung von Lebensqualität betroffener Personen am Lebensende?
- 3) Bestehen Unterschiede in der Gestaltung von Lebensqualität für betroffene Personen am Lebensende in den genannten Settings?

1.4 Methodik und Vorgangsweise

Zur Beantwortung der genannten Fragestellungen wird ein empirisch qualitatives Vorgehen gewählt. Dabei werden zur Datenerhebung leitfadenorientierte Interviews mit Gesundheits- und Krankenpflegepersonen in den Versorgungskontexten der stationären Langzeitpflege- und Palliativeinrichtungen angewandt, um die subjektive Sichtweise und Erfahrung

der Pflegekräfte in der Gestaltung von Lebensqualität mit betroffenen Personen am Lebensende erfahr- und verstehbar zu machen.

Die vorliegende Arbeit beinhaltet einen theoretischen wie einen empirischen Abschnitt. Der empirische Abschnitt behandelt die Begründung der Wahl des qualitativen Forschungsansatzes und beschreibt zentrale Prinzipien der qualitativen Sozialforschung. Des Weiteren wird weitgehend in logischer Reihenfolge der Ablauf des qualitativ empirischen Vorgehens aufgerollt.

Der Theorieteil der vorliegenden Arbeit verfolgt das Ziel die Situation am Lebensende – es wird von einem weiter gefassten Verständnis von Sterben ausgegangen, das sich auch über Monate und Jahre erstrecken kann – näher zu beleuchten. Dabei zielt die inhaltliche Auseinandersetzung darauf ab die Umstände des Sterbens (Sterbeursachen, Sterbealter und -orte), den Unterstützungsbedarf, die Probleme in Versorgungskontexten sowie die Bedürfnisse und Wünsche betroffener Personen zu erfassen um in weiterer Folge Palliative Care als ein Kontrastprogramm des Krankenbehandlungssystems darzustellen. Gleichzeitig soll zum Ausdruck gelangen, dass die Betreuung, Versorgung und Begleitung am Lebensende nicht unwesentlich von soziodemographischen und soziokulturellen Trends sowie von den Rahmenbedingungen der Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems beeinflusst wird.

Unter Rücksichtnahme auf die Reihenabfolge der Kapitel steht folgendes Vermittlungsinteresse im Vordergrund:

Im Eingangskapitel liegt der Anspruch darin begründet aufzuzeigen, dass der Tod in den westlich industrialisierten Staaten weitgehend ein Altersphänomen und ein erwartbares Ereignis darstellt. Wesentliche demographische und soziokulturelle Wandlungsprozesse sowie deren Auswirkungen in Zusammenhang mit dem Sterben finden skizzenhaft Berücksichtigung.

Das zweite Kapitel unterstreicht, dass Sterben und Tod keine rein naturwissenschaftlichen Tatbestände darstellen, sondern soziokulturelle Konstruktionen. Bei der Thematisierung von Sterben und Tod sind verschiedene Formen des Sterbens und des Todes unterscheidbar, da Sterben kein ausschließlich körperlicher Prozess ist. Die Berücksichtigung verschiedener Formen des Sterbens trägt zu einem differenzierten Sterbeverständnis bei. Besonderes Augenmerk wird auf die psychosozialen Formen des Sterbens

gelegt, nicht zuletzt aufgrund der Tatsache, dass das physische Sterben die Primärrealität in modernen Gesellschaften widerspiegelt.

Im dritten Kapitel werden unterschiedliche wissenschaftliche Definitionsvorschläge des Sterbebeginns vorgestellt und erläutert, dass eine eindeutige Festsetzung des Beginns des Sterbens nicht möglich ist und von der individuellen Wahrnehmung und Informationsverarbeitung der betroffenen Person sowie aller Beteiligten im Sterbeprozess abhängig ist. Des Weiteren werden zwei Primärwerke aus dem Feld der Sterbeforschung vorgestellt: zu einem das Phasenmodell von Kübler-Ross, das die psychischen Verarbeitungsstrategien von Betroffenen fokussiert und zum anderem die Bewusstseitskontexttheorie von Glaser und Strauss, welche die Wichtigkeit des sozialen Kontextes in dem gestorben wird, hervorhebt.

Im vierten Kapitel werden Pro- und Gegenargumente einer Verdrängungsthese des Todes sowie die Organisation von Sterbebegleitung diskutiert.

Im fünften Kapitel wird unter Einbezug von ausgewählten (statistischen) Daten der österreichischen Realität versucht folgende Fragen zu beantworten: Woran, in welchem Alter und Wo sterben respektive wünschen die ÖsterreicherInnen zu sterben? Da sich das Lebensende institutionalisiert und medikalisiert darstellt, werden kritisch Konsequenzen der Institutionalisierung und Medikalisierung des Lebensendes aufgezeigt. Darüber hinaus sollen die Versorgungskontexte des Akutkrankenhauses sowie stationäre Langzeitpflegeeinrichtungen – in den mehrheitlich gestorben wird – unter Berücksichtigung der medizinisch-pflegerisch handelnden Personen beleuchtet sowie Parallelen aufgezeigt werden.

Im Fokus des sechsten Kapitels steht die Frage: „Was kann Lebensqualität im Sterben bedeuten?“

Das letzte Kapitel des theoretischen Abschnittes verfolgt das Ziel Palliative Care als Versorgungs- und Betreuungskonzept vorzustellen. Palliative Care wird dabei als ein vielversprechendes Konzept betrachtet, das auf die komplexen Herausforderungen im Zusammenhang mit Sterben und Tod antwortet. Die wesentlichen Inhalte dieses Kapitel betreffen den historischen Entwicklungsabriss, Definitionen und zentrale Konzeptelemente, Zielgruppen und die Darstellung einiger ausgewählter Daten der Hospiz und Palliativversorgung in Österreich.

2. Theoretischer Teil – Lebensqualität im Sterben

2.1 Demographische Veränderungen

Der Ausgangsbefund der demographischen Veränderungen beinhaltet die Tatsache, dass alle westlichen Industriestaaten altern (vgl. Kytir 1992:1). Die Alterung der Bevölkerung hat eine Umschichtung der Altersstrukturen dieser Bevölkerung zur Folge. Das heißt, dass der Anteil an den älteren Altersgruppen im Verhältnis zu den jüngeren zunimmt (vgl. Schimany 2003:237). Die demographische Alterung ist auf zwei wesentliche voneinander unabhängige Ursachen zurückzuführen: Erstens die (stetige) Zunahme der Lebenserwartung (respektive der Rückgang der Sterblichkeit) sowie zweitens auf den Rückgang der Geburtenhäufigkeit (vgl. Kytir 1992:1f).

2.1.1 Zunahme der Langlebigkeit und Krankheitspanoramawandel

In der historisch demographischen Perspektive ist die hohe Lebenserwartung² ein vergleichsweise junges Phänomen, da Langlebigkeit erst ab der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts zur Norm wurde (vgl. Schimany 2003:303). Der Sozialhistoriker und Demograph Imhof spricht in diesem Zusammenhang von dem fundamentalen Wandel von „unsicherer“ zur „sicheren“ Lebenszeit. Denn die Trias Pest, Hunger, Krieg oder das gehäufte Auftreten von früheren Infektionskrankheiten wie Tuberkulose, Cholera, Fleckfieber oder Typhus stellen gegenwärtig in den westlichen industrialisierten Ländern keine existentiellen Bedrohungen mehr dar (vgl. Imhof 1991:161-165).

Der radikale Wandel von der unsicheren zur sicheren Zeit – begünstigt durch verbesserte sozioökonomische Bedingungen und dem medizinischen Fortschritt (vgl. Streckeisen 2001:26) – und die damit zu assoziierende Zurückdrängung des Todes ins hohe und höhere Alter wird unter anderem durch folgende ausgewählte österreichische Daten verdeutlicht:

Um 1870 starben noch von 100 Geborenen 42 in den ersten vier Lebensjahren. Das mittlere Alter (Median) der Todesfälle betrug 25 Jahre. Der Tod eines alten Menschen stellte sich als seltenes Ereignis dar, denn in 8% der Fälle waren die

² Die Lebenserwartung bei der Geburt betrug 1861/71 für Männer 32,69 und für Frauen 36,2 Jahre; 1951 hingegen für Männer 62,38 und für Frauen 67,75 Jahre. Im Jahre 2006 lag die Lebenserwartung in Österreich bei Geburt für Männer bei 77,13 Jahre und bei Frauen 82,68 Jahre (vgl. Statistik Austria 2006).

Verstorbenen über 75 Jahre alt und in 1,5 % waren sie älter als 85 Jahre. Diese Sterblichkeitsverhältnisse (Jahr 2000) haben sich völlig umgekehrt: Im ersten Lebensjahr starben fünf von 1000 geborenen Kindern. Auf die Altersgruppe der unter 25-Jährigen entfallen weniger als 2 % der Todesfälle, etwa 60 % fallen auf die über 75jährigen und 30 % auf alle über 85 jährigen (vgl. Kytir/Münz 2000:41ff).

Ein Aspekt der Veränderungen im Zusammenhang mit dem Wandel zur sicheren Zeit ist die Verschiebung der Morbiditäts- und Mortalitätspanoramen. Nach dem Wegfall der Infektionskrankheiten als dominierende Todesursache – die früher zwangsläufig zu einem frühen Tod im Kindes- und Jugendalter führten – stellen gegenwärtig die chronischen und degenerativen Erkrankungen die häufigste Ursache für Morbidität und Mortalität dar. Während gegenwärtig Todesursachen, die rasch zum Tode führen wie Kraftfahrzeugunfälle, Selbstmord, Vergiftungen und andere relativ selten auftreten. Dass chronische Leiden als Haupttodesursache gelten, bedeutet zudem, dass das Sterbegeschehen nicht wie zu Zeiten der Dominanz der Infektionskrankheiten relativ rasch erfolgt, sondern im Zuge des medizinisch technischen Fortschrittes und von Institutionalisierung häufig ein erheblich verlängertes Sterben ist (vgl. Imhof 1991:161-165, Blumenthal-Barby 1998:65). Heller hält in diesem Zusammenhang lapidar fest: „Wir leben eben länger, und wir sterben länger.“ (Heller ²2000a:17)

Neben dem Krankheitspanoramawandel und dem medizintechnischen Fortschritt mit der Ausweitung von (früh)diagnostischen und therapeutischen Handlungsoptionen „begünstigen“ die komplexe naturwissenschaftliche Definition des Todes³, das geringere Auftreten von lebensbedrohlichen Verletzungen sowie ein primär auf Kuration angelegtes Versorgungssystem die chronologische Ausdehnung des Sterbens (vgl. Scambler ⁵2005:93).

In Österreich, so Schjerve, kann erwartet werden, dass circa 80% aller Menschen mit einer relativ langen Lebens-Sterbensphase rechnen müssen. Mit einem plötzlichen Tod („tot umfallen“ oder „still einschlafen“) das heißt mit einer kurzen Lebens-Sterbens Phase hingegen 20%. Dem gegenüber wünschen sich 90% möglichst „plötzlich tot umzufallen“ oder „still einzuschlafen“ (vgl. Schjerve ⁷2002:267).

³ Siehe dazu Hirntoddefinition Fußnote 10, Seite 16f.

2.1.2 Eckpunkte Altersstrukturveränderungen Österreich

Einleitend ist darauf hinzuweisen, dass der wichtigste Grund für den Altersstrukturwandel nicht primär der Rückgang der Mortalität ist, sondern das Absinken der durchschnittlichen Kinderzahl pro Frau (vgl. Amann 2004:120). Die markantesten Eckpunkte der Altersstrukturverschiebungen in den kommenden Jahrzehnten betreffen nach Kytir und Münz:

- Rückgang des Anteils der Kinder und Jugendlichen an der Gesamtbevölkerung auf eine bisher historisch niedrigste Quote
- Zunahme des Anteils der über 60jährigen auf über ein Drittel an der Gesamtbevölkerung
- Alterung der Erwerbsbevölkerung sowie eine überproportionale Zuwachsrate in der Gruppe der Hochaltrigen (85+)

Den Prognosen zufolge verdient eine Altersgruppe besondere Aufmerksamkeit, jene der Hochaltrigen. Der Grund für die überproportionale Zunahme in der Altersgruppe der Hochaltrigen⁴ (85+) ist einerseits bedingt durch den Rückgang der Sterblichkeit (der stetigen Zunahme der Lebenserwartung). Weit gewichtiger ist andererseits das Nachrücken der beiden Baby-Boom Generationen (Jahrgänge 1939-43 und 1960-64) des 20. Jahrhunderts (vgl. Kytir/Münz 2000:30-34).

Hochaltrigkeit

Die Hochaltrigkeit ist eng mit den Merkmalen der Feminisierung⁵ und der Singularisierung des Alters verknüpft. Die quantitativ ungleiche Verteilung der Geschlechter im höheren Alter ist zum einen mit einer Reihe von Merkmalsdifferenzen wie Familienstand, Haushaltsstruktur und Wohnform verbunden. Zum anderen geht mit der höheren Lebenserwartung der Frauen eine höhere Betroffenheit von typischen Problemen einher, wie dies im Falle von Abhängigkeit von Hilfs- und Pflegebedarf und damit assoziierten häufigeren Inanspruchnahme von (teil)stationären und ambulanten Hilfen zum Ausdruck kommt. Nach Verwitwung und Trennung leben Frauen im Alter häufig alleine, während Männer überwiegend aufgrund des Zusammenlebens mit ihrer Partnerin

⁴ Im Jahr 2000 lebten in Österreich rund 150.000 Menschen die 85 Jahre und älter sind. Den Prognosen zur Folge wird sich dieser Anteil bis 2050 verdreifachen und im Falle stark steigender Lebenserwartungsgewinne sogar auf 600.000 anwachsen (vgl. Kytir/Münz 2000:30).

⁵ Unter der Feminisierung des Alters wird die Tatsache bezeichnet, dass der Anteil der Frauen an einer Bevölkerungsgruppe desto größer ist, je höheres Alter die betreffende Gruppe aufweist. In der Gruppe der 80jährigen beträgt das Verhältnis in etwa 1:3 (vgl. Amann 2004:123).

bis ins hohe Alter weitgehend Unterstützung – beispielsweise im Falle von Krankheit, Hilfs- und Pflegebedarfes – durch ihre Frauen erfahren. Die höhere Betroffenheit von hilfs- und pflegebedürftigen Frauen kommt auch durch die Überrepräsentation in Langzeitpflegeeinrichtungen zum Ausdruck. Mit dem Merkmal der Singularisierung des Alters wird die Tatsache erfasst, dass vor allem in höheren Altersgruppen der Anteil alleinstehender Personen mit steigendem Lebensalter zunimmt. Dies gilt vor allem aufgrund der höheren Lebenserwartung – und dem damit zu assoziierendem höheren Verwitwungsrisiko – für die Frauen (vgl. Schimany 2003:382-385).

Wenngleich Hochaltrigkeit nicht mit den Risikozuwächsen der sozialen Isolation, der Zunahme von Multimorbidität und chronischen Erkrankungen, von psychischen und mentalen Einschränkungen, kurz- oder längerfristigen Hilfs- und Pflegebedürftigkeit sowie höherer Inanspruchnahme von ambulanten und stationären Versorgungsangeboten zu parallelisieren ist, steigt die Anzahl jener die diesem (Lebens)Risiko ausgesetzt sind (vgl. Kytir/Münz 2000:258-288).

Es ist darüber hinaus anzumerken, dass das Alter beziehungsweise der Prozess des individuellen Alterns nicht stereotyp defizitär aufzufassen ist. Der Prozess des Alterns, der in der Lebenslaufperspektive zu betrachten ist, wird nicht unwesentlich von ökonomischen, gesundheitlichen und soziokulturellen Gegebenheiten beeinflusst und verläuft nicht nur aufgrund genetischer, sondern auch aufgrund sozioökonomischer Einflüsse unterschiedlich (vgl. Rosenmayr 1996:49-51). Rosenmayr weist eindrücklich darauf hin, dass die „kalendarische Variable Alter, die aus dem Geburtsdatum abgeleitet wird [...], eine der Variablen ist, die besonders trügerisch und irreführend verwendet werden können.“ (Rosenmayr 1996:50)

Grundsätzlich wird nicht der Mensch älter, sondern ein immer größerer Anteil älterer Menschen kann einen Großteil der biologischen Lebensspanne nutzen. Damit wird grundsätzlich eine positiv zu wertende Entwicklung angesprochen, die dem Stand der jeweiligen gesellschaftlichen Entwicklung entspricht. Allerdings stellen sich mit der Veränderung der Bevölkerungsstruktur auch neue öffentliche solidarische Herausforderungen ein, wie dies beispielsweise im Rahmen der ausgeführten spezifischen Risikokumulation in der Lebensphase der Hochaltrigkeit zum Ausdruck gelangt (vgl. Dahm 1992:117).

2.1.3 Todesursachen Österreich

Von den insgesamt 74.295 (34.757 Männer und 39.538 Frauen) in der Todesursachenstatistik Österreich 2006 erfassten Todesfälle hatten 32.489 Personen als Todesursache Herz- Kreislauferkrankungen und 19.056 Personen sind an Krebserkrankungen verstorben. Die Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems bilden mit Abstand die häufigste Todesursache. Bösartige Neubildungen und Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems sind die Ursache für 69,4% aller Todesfälle. Als weitere Ursachen sind Krankheiten des Atmungssystems (4.401 Personen oder 5,9%) von weit geringerer Bedeutung. Die folgenden Rangplätze verteilen sich mit 4.211 (5,7%) ausgewiesenen Fällen auf die Krankheitsgruppe der nicht natürlichen Todesursachen, der Verletzungen und Vergiftungen, sowie mit 3098 (4,2%) Fällen auf Erkrankungen des Verdauungstraktes. In der Krankheitsgruppe der Sonstigen Krankheiten als Todesursachen sind 11.040 (11,4%) Fälle ausgewiesen (Statistik Austria 2006).

Die Todesursachen, die an ersten und zweiten Rang stehen (Erkrankungen des Herz- Kreislaufsystems und bösartige Neubildungen) sind vornehmlich mit einem Tod im hohen und höheren Alter verbunden. Im Jahr 2006 starben in der Altersgruppe der 45-65jährigen 2179 (6,7%) Personen an Herz-Kreislauferkrankungen, in der Altersgruppe der 65-75jährigen 3874 (12%) Personen, in der Altersgruppe der 75-85jährigen hingegen bereits 11.807 (36,3%) Personen. Während die Sterbefälle an Neoplasmen bis zum 75. Lebensjahr über jenen der Herzkreislauferkrankungen liegen, kehrt sich das Verhältnis im hohen Alter (ab 75. Lebensjahr) um. Das heißt, dass „Krebstote“ im Durchschnitt jünger als Verstorbene von Herzkreislauferkrankungen sind. Nicht natürliche Todesursachen wie Verletzungen und Vergiftungen treten hingegen vorwiegend im jüngeren Alter auf (vgl. Statistik Austria 2006, siehe dazu auch Abb.:1). Bei den vorliegenden statistischen Aussagen ist zu berücksichtigen, dass je Todesfall nur eine Todesursache (Grundleiden) Berücksichtigung findet. Speziell mit Fokussierung auf die Gruppe der älteren und hochaltrigen Personen ist zu beachten, dass die Todesursachenstatistik eher ein verzerrtes Bild vermittelt. Da häufig mehrere Erkrankungen nebeneinander bestehen (Multimorbidität⁶), muss

⁶ Der geriatrische „Patient“ ist aus medizinischer Sicht charakterisiert durch das Leiden an mehrfachen Erkrankungen (Multimorbidität), das biologische Alter, eher unspezifische Symptomatik, verlängerte Krankheitsverläufe, verzögerte Genesung, veränderte Reaktion auf Medikamente sowie Demobilisierungssyndrome und psychosoziale Symptome (vgl. Amann 2004:200).

der Arzt entscheiden, welche Krankheit als Grundleiden dokumentiert wird (vgl. Blumenthal-Barby ⁴1991:35).

Abbildung 1: Gestorbene Österreich (2006): Todesursachen⁷ nach ausgewählten Krankheits-und Altersgruppen

Todesursachen (Pos.Nr.ICD10)	Gestorbene insgesamt	Gestorbene im Alter von... bis... unter Jahren				
		bis 45	45-65	65 bis 75	75-85	85Jahre und älter
Bösartige Neubildungen(C00-C97)	19056	564 (3%)	4445(23,3%)	4791(25,1%)	6357(33,4%)	2889(15,2%)
Krankh. Herz- Kreislaufsystems (I00-I99)	32489	290(0,9%)	2179(6,7%)	3874(12%)	11807(36,3%)	14339(44,1%)
Krankh. der Atmungsorgane(J00-J99)	4401	31(0,7%)	398(9%)	642(14,6%)	1637(37,2%)	1693(38,5%)
Verletzungen und Vergiftungen(V01-Y89)	4211	1179(28%)	1032(24,5%)	547(12,4%)	833(19%)	620(14,1%)

Quelle: Statistik Austria (2006), eigene Darstellung und Berechnung

2.1.4 Auswirkungen des demographischen und soziokulturellen Wandels

Mit dem Wandel der Altersstrukturen und der damit verbundenen Zunahme der Zahl alter Menschen stellt sich auch das Problem eines steigenden Bedarfs an medizinischer und pflegerischer Versorgung beziehungsweise wird indirekt demographisch eine wachsende Zahl an zu versorgenden Sterbenden im hohen und höherem Alter vermittelt (vgl. Knipping 2006:633). Die Diskussion wird häufig begleitet von der Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems. Gronemeyer zeigt auf, dass angesichts der Personalknappheit in den Institutionen und des zunehmenden ökonomischen Druckes (vor allem in Krankenhäusern) die Sterbenden zum Problem werden. Einerseits weil Betroffene häufig keine High-Tech Medizin am Lebensende favorisieren und andererseits wird kommentiert, dass chronische Krankheiten und Alterskrankheiten nicht zu kostspielig werden dürfen (vgl. Gronemeyer 2004:25). Gronemeyer sieht darin die Gefahr, dass sich die Ausrichtung auf die Deckelung der Kosten auch auf das Lebensende erstreckt und führt an: „[...] dass die Fallpauschalenregelung in Deutschland schon heute

⁷ Die amtliche Todesursachenstatistik (ab Berichtsjahr 2002) wird nach den Kriterien der vierstelligen internationalen Klassifikation und verwandten Gesundheitsprobleme ICD/10 Revision erstellt. Grundlage bilden dabei die Angaben des Totenbeschauarztes aus dem Formblatt. Es wird jeweils die zugrunde liegende Todesursache (das Grundleiden) erfasst (unkausale Todesursachenstatistik) (vgl. Statistik Austria 2007:117).

offenbar dazu [führt], das bisweilen terminale Patienten in Krankenhäusern als Fehlbelegung gelten.“ (ebda 2004:25)

Im Zusammenhang mit dem Diskurs über den Anfall der Gesundheitskosten im fortgeschrittenen Alter führt Kruse aus, dass in höheren Altersgruppen auch deutlich höhere Gesundheitskosten anfallen als in jüngeren Altersgruppen. Allerdings werden die Auswirkungen des demographischen Wandels oft zu pessimistisch eingeschätzt. Einerseits weil das Gros der Gesundheitsausgaben vor allem in den letzten beiden Lebensjahren anfällt und weil andererseits der Bedarf auch von materiellen und sozialen Umwelt- und Lebensbedingungen, die im Allgemeinen in späteren Geburtskohorten günstiger ausgeprägt sind, beeinflusst wird (vgl. Kruse 2007:59).

Des Weiteren ist nach Kytir zu berücksichtigen, dass der absolute Zuwachs an alten Menschen nicht per se mit einem Anstieg von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit gleichzusetzen ist, wenngleich das Risiko im Alter hilfs- und pflegebedürftig zu sein steigt (vgl. Kytir 1992:2). Dass die Pflegeproblematik an Beachtung gewinnen wird, ist nicht nur auf die gravierenden Altersstrukturveränderungen zurückzuführen, sondern auch auf den potentiellen Verlust von informellen Pflegeleistungen durch den Ausfall von Kindergenerationen und erhöhter Erwerbstätigkeit der Frauen (vgl. Majce 2000:123).

Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass das Alter(n) nicht verkürzt und fälschlicherweise in einen defizitären Zusammenhang zu bringen ist. Empirische Evidenzen, wie beispielsweise die Analyse der Mikrozensusdaten Österreichs von Doblhammer und Kytir (Zeitraum von 1978 bis 1998) – in denen die selbst eingestufte gesundheitlichen Verfassung erhoben wurde – sprechen dafür, dass die ältere Bevölkerung Österreichs (60-89jährige) weitgehend die gewonnenen Lebensjahre in guter Gesundheitsverfassung nutzen kann und Krankheitshäufigkeit und die damit möglicherweise auftretenden Folgeprobleme wie Hilfs- und Pflegebedarf sich weitgehend auf die letzten Lebensjahre komprimieren (vgl. Doblhammer/Kytir 2001:385-391).

In Österreich wird die Pflegesicherung trotz bestehender (teil)stationären und ambulanten Versorgungsstrukturen primär von familiären beziehungsweise von anderen sozialen Netzen (informelle Betreuungsleistungen⁸) erbracht. Aufgrund

⁸ Bei den pflegebedürftigen Personen (2005:357.000 Personen) – Definition der Pflegebedürftigkeit nach Bedingungen des Bundespflegegeldgesetzes 1993 – wurden/werden

der demographischen und soziostrukturellen Entwicklungen ist nach Badelt und Österle ein zunehmender Bedarf an Pflege- und Betreuungsleistungen anzunehmen, der vor allem die öffentliche Solidarität vor Herausforderungen stellt. Denn neben den bereits erwähnten Aspekten der niedrigen Geburtenrate, intensivierter Erwerbstätigkeit der Frauen lassen die Zunahme von Einpersonenhaushalten, die steigenden Scheidungsraten und Trennungen sowie die zunehmende Mobilität eine Begrenzung des potentiellen Hilfspotentials in der Familie erwarten (vgl. Badelt/Österle ²2001:134).

Durch diese sozialen und demographischen Entwicklungstrends wird auch die Versorgung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Personen berührt. Es ist zu erwarten, dass eine wachsende Zahl an Alten und Hochbetagten zu versorgen sein wird, womit auch die Versorgung am Lebensende in wachsendem Maße ins Blickfeld rückt (vgl. Gronemeyer 2004:22f). Daneben zeigt sich bei der Betrachtung des Sterbeortes in allen westlichen industrialisierten Staaten eine tendenzielle Verlagerung des Sterbens in Institutionen. Quantitativ betrachtet verbringen zwischen 60 bis 80 % der betroffenen Personen ihr Lebensende in den Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens. Demzufolge kommt den Einrichtungen eine große Bedeutung in der Begleitung von Sterbenden zu (vgl. Husebö Sandgathe ⁴2006:382).

2.2 Formen des Sterbens/Todes

Das Hauptaugenmerk der Folgeausführungen über die verschiedenen Formen des Sterben und Todes ist den Anspruch zu verfolgen ein differenziertes Sterbeverständnis zu entwickeln, welche alle drei Formen des Sterbens unter einer biopsychosozialen Betrachtung vereint. Denn Personen in ihrer letzten Lebensphase sind nicht nur durch die lebensbegrenzende Krankheit biologisch bedroht, sondern die Bedrohung betrifft ihre („ganze“) biopsychosoziale und spirituelle Existenz (vgl. Student et al. 2004:49).

Nach Feldmann kann der Beginn und das Ende des menschlichen Lebens biologisch, sozialwissenschaftlich, theologisch oder juristisch definiert werden. Dabei handelt es sich bei den Vorstellungen, die das Leben und den Tod

80% des Pflegebedarfes (vorwiegend von Frauen) in der Familie oder durch andere private Helfer (informell) abgedeckt (vgl. BMSG ⁶2005:4).

betreffen um kulturelle und soziale Konstruktionen (vgl. Feldmann 1998:95). Wenn man den Menschen als Wesenseinheit betrachtet, der neben seinem Körper auch eine Seele besitzt, die sich als Identität „übersetzen“ ließe, so ergibt sich die Dreiteilung Körper, personale und soziale Identität. Nach Feldmann partizipiert folglich das Subjekt auch an drei Lebenssystemen: einem organischen, einem psychischen und einem sozialen System in denen das Leben und das Sterben relativ unabhängig voneinander erfolgt. Daher kann das Sterben und der Tod differenziert auf verschiedenen Ebenen beobachtet und beschrieben werden. Feldmann unterscheidet drei Formen des Sterbens und des Todes die analytischen Charakter aufweisen (vgl. Feldmann 2004:21ff):

- Physisches Sterben/Physischer Tod: Verlust der Körperfunktionen, Körpertod.
- Psychisches Sterben/Tod der Seele: Verlust des Bewusstseins, Todeswunsch, Erodierung der personalen Identität.
- Soziales Sterben/Sozialer Tod: Rollen-, Statusverlust, Verlust an sozialen Teilhabechancen/Marginalisierung, Verlust „sozialen Kapitals“.

Dass das im westlichen Weltbild jeweils anerkannte naturwissenschaftliche positivistische Paradigma als Masterkonstruktion gilt und im Alltag die Konstruktion der so genannten Primärrealität widerspiegelt, darf dabei nicht unerwähnt bleiben. So wird physisches Sterben häufig mit „tatsächlichen Sterben“ gleichgesetzt und parallel dazu wird das psychische und soziale Sterben ausgeblendet, weshalb in den Folgeausführungen auch die psychosoziale Dimension von Sterben und Tod besondere Aufmerksamkeit zuteil wird. Der Beginn und das Ende physischen Sterbens wird auf der Basis von naturwissenschaftlichen Theorien soziokulturell und in der Regel durch den Arzt oder den Juristen⁹ festgesetzt (vgl. Feldmann 2004:22). Die Bestimmung des physischen Tod als Hirntod¹⁰ offenbart, dass es sich dabei um eine soziale, medizinische und rechtliche Definition handelt (vgl. Lindemann 2001:318-344).

⁹ In der vorliegenden Abhandlung wird weitgehend eine geschlechtsneutrale Formulierung angestrebt. In Fällen, in denen mit dem Argument der besseren Lesbarkeit auf die Differenzierung zwischen männlicher und weiblicher Form verzichtet wird, sind mit der männlichen Form stets beide Geschlechter angesprochen.

¹⁰ Hirntod wird definiert als irreversibler Ausfall aller Hirnfunktionen (Organtod des Gehirns) bei evtl. noch aufrechter Kreislauffunktion. Medizinische Kriterien zur Feststellung: 1) neurologisch klinische Zeichen wie Koma, Ausfall der Spontanatmung, Pupillenstarre, Fehlen von verschiedenen Reflexen. 2) Resultate apparativer Zusatzuntersuchungen: 30 minütige

Dass die auf bestimmten Parametern beruhende Feststellung des Hirntodes eine soziokulturell geprägte Referenz darstellt, zeigt sich darin, dass in verschiedenen Ländern (beispielsweise England) der Ausfall des Stammhirnes für das Kriterium „tot“ als ausreichend herangezogen wird, wobei hingegen in den anderen übrigen europäischen Staaten der Ausfall sämtlicher Gehirnregionen als Forderung für die Hirntoddefinition besteht (vgl. May ²2007:18f).

2.2.1 Physischer Tod - physisches Sterben

Nach Feldmann wird in den modernen Gesellschaften der physische Tod als Körpertod definiert und das physische Sterben als Erlöschen der physiologischen (Körper)Funktionen, wobei bei der Betrachtung von Sterben und Tod die naturwissenschaftliche Sichtweise dominiert (vgl. Feldmann 2004:26ff). Als übergreifende Profession ist die Medizin für den Umgang mit Lebenden und Sterbenden zuständig. Diese teilt sich in Subdisziplinen auf was zu einem segmentierten und spezialisierten Umgang mit der sterbenden Person führt (vgl. Feldmann 1997:63). Die Spezialisierung und die Fragmentierung sind auch Kennzeichen des modernen medizinischen Versorgungssystems. Dies hat allerdings zur Folge, dass die individuelle Erkrankung und auch das Sterben – in ihrem Charakter ein ganzheitliches Geschehen – von verschiedenen Akteuren nur selektiv wahrgenommen wird und in verschiedenen Settings behandelt wird (vgl. Badura/Feuerstein 2001:377). Die einseitige naturwissenschaftliche Orientierung und Betrachtung des Sterbens hat Auswirkungen und dieserart bleibt bei dem Umgang mit dem Sterben die soziale und psychologische Dimension weitgehend ausgeklammert. Die Person wird in unterschiedlich organisierten Versorgungskontexten von verschiedenen spezialisierten Akteuren im physischen Sterben betreut und nicht als Wesenseinheit aufgefasst. Feldmann konstatiert, dass der individualisierte aus der Gemeinschaft ausgegliederte „Körper“ in seiner letzten Phase zum Objekt¹¹ für medizinische Kontrolle wird und

kontinuierliche Ableitung der Hirnströme (mittels Elektroencephalogramm); es darf keine kortikale Aktivität nachweisbar sein. Ein Nachweis des Zirkulationsstillstandes innerhalb der Gehirngefäße mittels Angiographie oder Doppler-Sonographie beweist ebenfalls den Hirntod. Die Feststellung des Hirntodes ist nach vorherrschender Auffassung eine notwendige Voraussetzung für die Organexplantation zur Transplantation (vgl. Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998: 674f).

¹¹ Ein Beispiel für die Objektifizierung und Reduktion der Identität auf geschädigte Organe ist, wenn nicht mehr von betroffenen Person sondern beispielsweise von der „Lunge auf Zimmer 12“ gesprochen wird (vgl. Rest: ⁵2006:117).

dass dieser zunehmend als Maschine begriffen und definiert wird, die repariert werden muss (vgl. Feldmann 1997:65).

2.2.2 Psychisches Sterben und Tod der Seele

Eine Person kann ihre Seele, ihr Selbst oder ihr Ich als sterbend erleben. Einerseits ist das Erleben und die Bezeichnung des Sterbens der Seele auf objektive Phänomene rückführbar und wird durch physische oder psychische Krankheiten ausgelöst. Andererseits kann die Person unabhängig von medizinischen Kausalerklärungen ihre Bewusstseins- und Identitätsänderungen erleben. Das psychische Sterben einer Person kann somit einer Fremdbestimmung oder Selbstdefinition unterliegen (vgl. Feldmann 2004:130). Unter dem psychogenen Tod, dem psychischen Sterben ist ein Abschalten des Lebenswillens eine Art Selbstaufgabe (Rückzug in sich beziehungsweise auf sich selbst) zu verstehen. Gelegentlich zählt dazu auch das Anerkennen eines „sozialen Sterbebefehls“. Die betroffene Person akzeptiert das durch eine „innere“ oder „äußere“ Autorität verkündete Todesurteil (vgl. Feldmann 1997:83). Diese Form des Sterbens kann auftreten wenn die betroffene Person selbst wahrnimmt nicht mehr gebraucht zu werden oder zur Last zu fallen. Schjerve bezeichnet diese Verknüpfung als psychosoziale Desintegration oder als psychosozialen Tod/Sterben (vgl. Schjerve⁷2002:264).

Feldmann gibt zu bedenken, dass die tendenzielle Gefahr der Fremdbestimmung die damit einhergeht, dass die Mehrzahl von sterbenden Menschen ihr Lebensende in spezialisierten Einrichtungen verbringen und bestimmte Experten Einfluss auf diese Lebensphase ausüben, von den meisten Menschen als bedrohlich eingestuft wird. Die Angst vor dem Sterben bezieht sich dabei in nicht unbeträchtlichem Ausmaß auf den Kontrollverlust¹² und dies bedeutet wiederum den Verlust des Selbst sowie die Gefahr der Reduktion auf ein Objekt innerhalb des medizinischen Systems (vgl. Feldmann 1997:45f).

¹² Feldmann unterscheidet zwei Formen des Selbstkontrollverlustes: erstens den Verlust der Kontrolle über den eigenen Körper beispielsweise aufgrund neuromuskulärer Lähmungen und zweitens den Verlust der Kontrolle über das eigene Bewusstsein, beispielsweise aufgrund einer Demenzerkrankung (vgl. Feldmann 2004:181).

2.2.3 Soziales Sterben und sozialer Tod

Das soziale Sterben ist kein physiologisch oder biologisch zu definierender Vorgang. Der Begriff des sozialen Sterbens bezieht sich auf die Rollenfunktion, die soziale Identität und der Teilnahme an institutionellen und organisatorischen Aktivitäten. Im Gegensatz zum psychischen Sterben, das primär selbstdefiniert ist, wird das soziale Sterben primär durch andere Personen oder Institutionen definiert (vgl. Feldmann 1997:85f). In einer von J. Hockey (1985) durchgeführten Untersuchung in englischen Pflegeheimen nehmen aktive Pflegebedürftige und auch das Pflegepersonal eine Klassenbildung respektive eine Unterscheidung zwischen den passiven hinfälligen Bewohnern und den rüstigen aktiven Bewohnern vor. Mit den Etikettierungen „rüstig“ beziehungsweise „hinfällig“¹³ wird das Sterben auf einen Teil der Bewohner abgeschoben. Durch die eingeführte Differenzierung entziehen sich die aktiven Bewohner dem sozialen Sterben. Bei einer Betrachtung von außen hingegen werden alle Bewohner, also sowohl die „Rüstigen“ als auch die „Hinfälligen“ als sozial Sterbende bezeichnet (vgl. Hockey 1985: 35-43, zit. nach Feldmann 1998:102). Durch die Unterscheidung der Betrachtung von „innen“, durch die aktiven Pflegebedürftigen und das Pflegepersonal sowie die Betrachtung von Außenstehenden wird die Relativität des Begriffes soziales Sterben sichtbar und zeigt die Abhängigkeit der Definition von Bezugsgruppen (vgl. Feldmann 1998:102).

Das soziale Sterben kann mit einer Zerstörung der gewohnten sozialen Identität – durch Verluste von sozialen Partizipationschancen im Rahmen der Einweisung in Gesundheitseinrichtungen oder etwa dem vorzeitigen Verlust der Familien- und/oder Berufsrolle – einhergehen. Hierbei ist auch meist die personale Identität betroffen. Das Auftreten von psychosomatischem Leiden als eine mögliche Reaktion auf die Identitätsbedrohung zeigt, dass soziales Sterben häufig mit psychischen Sterben gekoppelt ist. In Situationen der Ausdünnung und des Entzugs sozialer Netzwerke erfährt das Individuum eine Bedrohung der personalen und sozialen Identität (vgl. Feldmann 2004:157). Zwettler konstatiert in ihrer ethnographischen Studie, dass das Sterben in Altenheimen „[d]urch die

¹³ Gross beobachtet in ihrer ethnologischen Studie zum Sterben im Altenheim in Hinblick auf die Kategorisierungen der Bewohner Analoges, wobei als Unterscheidungskriterien vor allem die Selbständigkeit (Nahrungsaufnahme, Ausscheidung etc.) und die geistige Wachheit fungieren (vgl. Gross 2001:170f).

Isolation, die eingeschränkte[n] Kontakte zur Außenwelt und den Verlust ihrer Individualität, [ein Sterben] viele[r] soziale[r] Tode [ist].“ (Zwettler 2001:175)

Dass der physisch Sterbende kurz vor seinem Lebensende von anderen Personen wie Krankenpflegepersonal, Ärzten und Angehörigen wie ein Toter behandelt wird, hat der amerikanische Soziologe Sudnow (1973) in seiner Studie „Organisiertes Sterben“ eindrucksvoll nachgewiesen. Sudnow stellt dabei Verhaltensweisen des klinischen Personals wie auch der Angehörigen fest, in denen die „klinisch“ und „biologisch“¹⁴ noch lebende Person bereits als Toter behandelt wird. Beispielsweise werden in der jeweiligen Arbeitsschicht des Krankenhauspersonals bereits Maßnahmen und Tätigkeiten eingeleitet, die an sich erst nach dem Eintreten des Todes „fällig“ wären (vgl. Sudnow 1973:99).

Mit dem Begriff des ‚sozialen Todes‘ beziehungsweise dem des ‚sozialen Sterbens‘ wird eine Situation beschrieben in die sterbende Menschen in Institutionen geraten können. Begünstigend für das soziale Sterben ist, so Schmitz-Scherzer vor allem, wenn zwischen den Sterbenden und ihrer sozialer Umwelt kein offener Kontakt mehr erfolgt. Das hierbei Sterbende wie auch seine Kontaktpartner spezifische Formen des Umganges übernehmen, ist anhand der Bewusstheits-Kontexttheorie von Glaser und Strauss erfahrbare (siehe dazu Kapitel 2.3.2.2). Vor allem aus den ersten drei Bewusstheitskontexten ist ersichtlich, dass diese den sozialen Tod und das soziale Sterben begünstigen (vgl. Schmitz-Scherzer 1992:16f).

Die Bedeutung der psychologischen und sozialen Dimension des Sterbens hat Marshall (1980) in einer Untersuchung hervorgehoben. Marshall identifizierte mehrere zentrale Situationen in denen die Befragten den physischen Tod einem sozial und psychisch belastenden Leben vorzogen. Die Unfähigkeit zur sozialen Aktivität, sozial oder gesellschaftlich nicht „brauchbar“ oder „nützlich“ zu sein, anderen zur Last zu fallen, der Verlust der gewohnten psychischen beziehungsweise mentalen Kompetenzen sowie fortschreitende starke Verschlechterung des Körperzustandes und die Wahrnehmung starker

¹⁴ Der klinische Tod bezeichnet den Herz- Kreislaufstillstand und ist begleitet von sog. unsicheren Todeszeichen: Fehlen von Karotispuls und Atmung, Bewusstlosigkeit, Fehlen von bestimmten Reflexen, Erschlaffung der Muskulatur. Der klinische Tod ist potentiell reversibel, wenn frühzeitig Wiederbelebungsmaßnahmen eingeleitet werden. Der biologische Tod bezeichnet das Erlöschen sämtlicher Organfunktionen, der mit sicheren Todeszeichen einhergeht: Totenflecken (livor mortis), Leichenstarre (rigor mortis), Fäulnis- und Auflösungsprozessen (vgl. Nagele/Feichtner: 2005:60ff).

Schmerzen sind Begründungen, die in diesem Zusammenhang von Marshall genannt werden. Gerade die ersten vier Argumente, welche die psychosozialen Dimensionen des Sterbens ansprechen, lassen erkennen, dass die Bedrohung der sozialen und personalen Identität im Vordergrund steht (vgl. Marshall 1980, zit. nach Feldmann 1998:101f).

Die Berücksichtigung der verschiedenen Formen des Sterbens sowie der Versuch das soziale und physische Sterben zu synchronisieren um die soziale Einbettung der betroffenen Person so lang wie möglich aufrechtzuerhalten spiegelt sich im Hospizgedanken wider (vgl. Streckeisen 2001:46).

2.3 Sterben als prozessuales Geschehen

Der Übergang vom Leben zum Tod – die Lebensphase Sterben – ist ein komplexer Prozess, der individuell unterschiedlich verläuft. Eine eindeutige Festlegung des Endes des Vorganges aber auch die Festlegung des Anfanges ist nicht möglich (vgl. Ochsmann et al. 1991:110). Schmied gibt eine vorläufige Begriffsbestimmung des Sterbens: „Sterben ist ein Prozess, der mit dem Tod endet.“ (Schmied 1985:13) Damit ist die Unterscheidung zwischen dem irreversiblen Zustand des Todes und dem Sterben als prozessuales Geschehen angesprochen.

2.3.1 Beginn des Sterbens?

Wann der Sterbeprozess beginnt¹⁵ und endet wird wissenschaftlich unterschiedlich betrachtet. Die Medizin setzt beispielsweise den Beginn des Sterbens zu jenem Zeitpunkt fest, wenn elementare Körperfunktionen fortschreitend versagen und medizinische Interventionen keinen Erfolg mehr versprechen (vgl. Nagele/Feichtner 2005:36). Nach dieser Auffassung umfasst die Sterbephase eine relativ kurze Zeit. Allerdings kann aus der Sicht der betroffenen Person das Sterben viel früher beginnen, beispielsweise bereits bei Mitteilung der Diagnose. Aus biologischer Sicht beginnt das Sterben bereits mit der Geburt durch das stete Absterben von Körperzellen (vgl. Nagele/Feichtner

¹⁵ In der Praxis wird, wenn der „Patient“ als sterbend erkannt wird, häufig von der Terminalphase (Endphase des Lebens) gesprochen, die vor allem durch verstärkten Rückzug nach innen, zunehmende Bewusstseinsstrübung und Veränderungen der Atmung gekennzeichnet ist (vgl. Nagele/Feichtner 2005:43).

2005:36f). Psychologisch hingegen wird eine Person dann als sterbend bezeichnet, wenn diese objektiv vom Tod bedroht ist und sich dieser Todesbedrohung soweit bewusst ist, dass diese das Erleben und Verhalten bestimmen (vgl. Wittkowski 1990:117).

Dass das Sterben nicht ein Moment ist und damit konzeptionell weiter zu fassen ist, verdeutlicht die Auffassung Kastenbaums, nämlich dass das Sterben mit der Kommunikation und dem Wissen über die Todesursache beginnt und sich nicht nur auf die allerletzten Stunden und Tage beschränkt. Ferner geht aus den Definitionsvorschlägen hervor, dass die Alltagsüberzeugung, dass mit dem Zeitpunkt des Beginns des physischen Sterbens auch der Beginn des psychosozialen Sterbens markiert ist, nicht per se als Voraussetzung angenommen werden kann. Vier pragmatische Sterbensdefinitionen schlägt Kastenbaum vor (vgl. Kastenbaum ⁶1998:88-94, Übersetzung des Autors):

- Das Sterben beginnt, wenn Fakten erkannt werden. Wenn der Arzt eine todbringende Krankheit diagnostiziert, ist die konsultierende Person aus dessen Sicht ein Sterbender, wobei die betroffene Person sich nicht darüber bewusst sein muss eine lebensbedrohliche Krankheit zu haben.
- Sterben beginnt, wenn eine Kommunikation (Information) über die Fakten erfolgt. Daraus ergeben sich zwei mögliche Zeitpunkte des Sterbebeginns: bei Bewusstheit des Arztes über die Prognose der Erkrankung und die beginnende Kommunikation zwischen Arzt und der betroffenen Person.
- Sterben beginnt, wenn die betroffene Person sich über die Fakten bewusst wird oder sie (teilweise) akzeptiert. Aus der Perspektive der betroffenen Person stirbt diese erst, wenn sie die Situation als lebensbedrohlich wahrnimmt, wobei dies in der Regel eine angemessene Aufklärung durch den Arzt erfordert.
- Sterben beginnt, wenn medizinische Interventionen keine Erfolg versprechen das Leben zu erhalten.

Ochsmann weist im Zusammenhang mit der Betrachtung der Konsequenzen dieser Definitionsvorschläge darauf hin, dass diese keineswegs zufriedenstellend sind. Denn das Verhalten aller im Sterbeprozess beteiligten Personen (betroffene Person, Bezugspersonen, Klinikpersonal, Seelsorger etc.) hängt davon ab, wie der Zustand der betroffenen Person etikettiert wird, sowie von der Wahrnehmung der betroffenen Person selbst. In Abhängigkeit der unterschiedlichen

Situationsdefinitionen ergeben sich Erwartungs- und Verhaltensänderungen der Beteiligten im Sterbeprozess.¹⁶ Wenn das Sterben als sozialer Prozess aufgefasst wird in dem Um- und Neudefinitionen in Aushandlungsprozessen stattfinden, wird gleichzeitig verdeutlicht wie wichtig der soziale Kontext ist in dem das Sterben stattfindet (vgl. Ochsmann et al. 1991:110f).

Howe unterstreicht ebenso, dass eine eindeutige definitorische Abgrenzung des Beginns des Sterbens schwierig ist und eine Interpretationssache darstellt, die von der Wahrnehmung, Informationsverarbeitung und Beurteilung verschiedener Personen abhängt. Neben den biologischen Fakten liegen der Festlegung des Anfangs des Sterbeprozesses komplexe psychosoziale Vorgänge zugrunde (vgl. Howe 1987:39f).

2.3.2 Phasentheorien des Sterbens

Nach Heller ist eine Einteilung des Sterbeprozesses in Phasen gerechtfertigt, weil das Sterben heute länger wird und durch eine medizinische Orientierung an einer Maximierung der Lebensdauer sich auch über Jahre hinziehen kann. Der zeitliche Verlauf von der ersten Wahrnehmung der Krankheitszeichen, der infausten (i. S. einer aussichtslosen) Prognose bis zum Tod ist so lang geworden, dass eine Phasierung des Sterbens selbstverständlich geworden ist (vgl. Heller ²2000a:31f). Zwei Pionierwerke aus dem Feld der Sterbeforschung sollen im folgendem dargestellt werden: das Phasenmodell von Kübler Ross („On Death and Dying“ 1969) und die Bewusstseitskontexttheorie von Glaser und Strauss („Awareness of dying“ 1965). Während in der Phasentheorie von Kübler-Ross die psychische Situation von sterbenden Personen (Verarbeitungsstrategien) akzentuiert wird, fokussiert die Bewusstseitskontexttheorie von Glaser und Strauss das Sterben als sozialen Prozess.

2.3.2.1 Phasenmodell von Kübler-Ross

Eines der bekanntesten Phasenmodelle des Sterbens ist jenes der Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (1969), welches auf der Grundlage von über zweihundert Interviews mit sterbenden Personen (vorwiegend von einer unheilbaren

¹⁶ Vgl. dazu die Bewusstseitskontexttheorie von Glaser & Strauss im Folgekapitel.

Krebserkrankung betroffen) ausgearbeitet wurde. Das Modell besteht aus fünf Phasen welche Personen durchzumachen haben, wenn sie eine Nachricht über eine unheilbare Erkrankung erhalten. Mit der Mitteilung der Diagnose (offene Bewusstheit) ist nach Kübler-Ross der Beginn des Sterbens festzusetzen. Die Phasen, so Kübler-Ross, sind im psychiatrischen Sinne als Verteidigungsmechanismen zu verstehen. Kübler Ross betont, dass die Phasen über unterschiedlich lange Perioden hindurch wirken, dass sie sich abwechseln aber auch nebeneinander existieren. Ein wesentliches Kennzeichen der Phasen ist die Hoffnung der betroffenen Person und der Glaube an die Möglichkeit der besonderen Heilung (vgl. Kübler Ross 1971:120). Folgende Phasen postuliert die Thanatologin Kübler Ross:

1) Nichtwahrhaben-wollen und Isolierung

Diese Phase ist gekennzeichnet durch die Abwehr der Erkenntnis an einer bösartigen unheilbaren Krankheit zu leiden. Ein Großteil der von Kübler Ross befragten Personen denen die Diagnose mitgeteilt wurde, reagierte initial mit: „Ich doch nicht, das ist doch gar nicht möglich.“ Das Nichtwahrhaben wollen schiebt sich wie ein Puffer zwischen die betroffene Person und der Fassungslosigkeit über die Diagnose. Diese Reaktion ist vor allem bei Personen anzutreffen, die unvermittelt und zu früh informiert werden, vor allem wenn deren Aufnahmebereitschaft nicht berücksichtigt wird. Viele Betroffene bleiben nicht lange der Ausweichtaktik verhaftet, sondern sprechen teilweise völlig offen und realistisch über die Krankheit. Diese Momente werden im Sterbeverlauf immer wieder abgelöst von Situationen, in denen die betroffene Person signalisiert, dass sie im Moment nicht in der Lage ist über ihre Situation zu sprechen. Das Leugnen und die (teilweise) Akzeptanz wechseln einander ab. Für die betreuenden Personen ist es einerseits wichtig den Moment des Ausweichens zu erkennen und auch zu respektieren (vgl. Kübler-Ross 1971:41-49). Andererseits ist darauf zu achten dass das Bedürfnis nach Austausch der betroffenen Person nicht ignoriert wird und dadurch ein etwaiger Rückzug oder Isolation gefördert wird.

2) Zorn

Auf das Nichtwahrhaben wollen folgen meist Zorn, Groll, Wut und auch Neid. Hinter diesen Zorn- und Wutgefühlen steht meist die Frage: „Warum denn gerade

ich?“ Diese Phase stellt sich als sehr schwierig für das Krankenhauspersonal wie auch für die Familienangehörigen dar. Denn der Zorn und die Wut der betroffenen Person richten sich häufig ohne ersichtlichen Auslöser und Orientierung auf die „gesunde“ Umwelt. Der Besuch von Angehörigen wird meist ohne Vorfriede und Begeisterung entgegengenommen. Die Angehörigen reagieren wiederum auf die Wutausbrüche mit Schuld- und Schamgefühlen, wodurch das Unbehagen der kranken Person sich noch mehr aufschauelt. Ein häufiger Fehler ist die Reaktion auf den Zorn des Sterbenden als wäre er persönlich adressiert. Nicht selten ist dabei ein Ausweichverhalten sowohl beim Krankenhauspersonal als auch bei Familienangehörigen zu beobachten. In dieser Phase ist es zielführend den begründeten oder unbegründeten Zorn des Sterbenden zu tolerieren (vgl. Kübler-Ross 1971:50-54).

3) Verhandeln

Bei der dritten Phase – die des Verhandeln – handelt es sich meist um eine flüchtige Phase, nichts desto trotz eine für die betroffene Person sehr hilfreiche. Während die erste Phase gekennzeichnet ist durch das Negieren der Tatsachen und die zweite durch ein Hadern mit Gott und der Welt, wird in der dritten Phase versucht das Unvermeidliche durch eine Art Handel („meistens mit Gott“) zu verzögern. Durch ein wohlgefälliges Verhalten wird die Hoffnung genährt belohnt zu werden. Diese Hoffnung richtet sich vorwiegend auf eine längere Lebensspanne, dann auch „nur“ auf ein paar beschwerde- und schmerzfreie Tage. Das Feilschen konzentriert sich weitgehend um einen Aufschub, wobei die betroffene Person Wohlverhalten verspricht und sich selbst eine Frist setzt nach der nichts mehr erbeten werden soll (vgl. Kübler-Ross 1971:77ff).

4) Depression

Wenn der Todkranke die Krankheit nicht mehr verleugnen kann, weil weitere medizinische Eingriffe neuerliche Krankenhausaufenthalte erforderlich machen, sich die Krankheitszeichen mehren und der Allgemeinzustand sich verschlechtert, weichen Schock, Zorn, Wut bald dem dominierenden Gefühl des Verlustes. Die (reaktive) Depression steht in engem Zusammenhang mit der Wahrnehmung von Verlustgefühlen, wie beispielsweise der Verlust der Körperintegrität, Familienrolle, des Berufes, finanzieller Mittel. Darüber hinaus ist auch der große Schmerz der

Vorbereitung auf den endgültigen Abschied präsent. Während die erste (reaktive) Depression sich auf erlittene Verluste bezieht, ist die zweite Form (vorbereitende/prospektive Depression) im Zusammenhang mit dem drohenden Verlust aller geliebten Dinge zu sehen (vgl. Kübler-Ross 1971:80-83).

5) Zustimmung

Die letzte Phase ist gekennzeichnet durch Akzeptanz. Der Todkranke akzeptiert sein Schicksal, nachdem er seine Emotionen aussprechen und seinen Verlust betrauern konnte. Die Phase ist meist gekennzeichnet durch einen inneren Rückzug und durch ein erhöhtes Schlaf- und Ruhebedürfnis. Der Todkranke will in Ruhe gelassen werden. Besonders für die Angehörigen ist diese Phase eine schwierige Zeit, weshalb sie hierbei besondere Unterstützung und Verständnis brauchen (vgl. Kübler-Ross 1971:99f).

An der Phasentheorie von Kübler Ross wie auch auf aufbauenden Modellen wurde unterschiedliche Kritik geübt. Die Kritik an dem Phasenmodell von Kübler-Ross richtet sich, so Ochsmann vor allem auf konzeptionelle und methodische Schwächen: wie das Fehlen von Grenzziehungsmerkmalen der einzelnen Stufen; die fehlende Evidenz für ihre Existenz; keine Belege für das Durchlaufen aller Stadien; die selektive Beobachtung und stark subjektiv geprägte Interpretation des Sterbeprozesses sowie die Vernachlässigung von weiteren Variablen die das Erleben und Verhalten beeinflussen (beispielsweise von Persönlichkeitsmerkmalen, der Biographie, des individuellen Krankheitsverlaufes, Bewältigungskompetenzen etc.) (vgl. Ochsmann 2004:218f).

Nach Howe ist vor allem aus der Sicht interpretativer Verfahren das methodische Vorgehen insofern zu bemängeln, da die Datensammlung, -aufbereitung und Dateninterpretation nicht expliziert wurde (vgl. Howe 1987:67-78). Die weitaus gewichtigste Kritik richtet sich jedoch gegen die Unidirektionalität und Uniformität des Ablaufes des Erlebens und Verhaltens der betroffenen Personen im Sterbeprozess (vgl. Wittkowski 1990:129). Auf die verleitende Gefahr einer präskriptiven Auffassung des Modells, das heißt; dass die einzelnen Phasen vom Betreuungspersonal als Lernziele des Sterbenden angesehen werden die sie mit dem Sterbenden erreichen müssen, ist gesondert hinzuweisen (vgl. Copp 1998:383; Ochsmann 1991:112).

Von der Kritik an dem Pionierwerk Kübler Ross abgesehen, expliziert die Sterbeforscherin wie wichtig die adäquate Wahrnehmung der Emotionen (Gefühls- und Erlebensweise) und des Verhaltens der sterbenden Person ist, um einen (phasenspezifisch) angemessenen verstehenden Umgang mit der sterbenden Person zu pflegen (vgl. Heller ²2000a:31f). Anzumerken ist des Weiteren, dass Kübler Ross „mit den Interviews mit Sterbenden“ den öffentlichen und auch wissenschaftlichen Diskurs über Tod und Sterben entfacht hat (vgl. Ochsmann 1991:111f).

2.3.2.2 Bewusstheits-Kontexttheorie nach Glaser & Strauss

Glaser und Strauss (1965) unterscheiden in deren Feldstudie an sechs Krankenanstalten im Großraum von San Francisco bei deren Analyse der Beobachtungen vier Bewusstheits- Interaktionskontexte im Umgang mit Sterbenden. Deren Fokus liegt auf der Interaktionsebene – den sozialen Tod und das soziale Sterben betreffend. Das Sterben wird als sozialer Prozess betrachtet in dem Um- und Neudefinitionen stattfinden. Die Wissensverteilung im Umgang mit sterbenden Personen ist von eminenter Bedeutung (Wer weiß was?) und zieht bedeutende Konsequenzen nach sich (vgl. Glaser/Strauss ²1995:8f). Das der Grad der Wissensverteilung auch die Phasen des Sterbens konstituieren kann, ist aus der Betrachtung der einzelnen Bewusstheitskontexte erfahrbar.

Glaser und Strauss definieren „awareness context“ als: „[...] what each interacting person knows of the patient's defined status, along with his recognition of others' awareness of his own definition.“ (Glaser/Strauss 1965, zit. nach Scambler ⁵2005:94)

1) geschlossene Bewusstheit

Der geschlossene Bewusstheitskontext ist dadurch gekennzeichnet, dass die betroffene Person sich in Unkenntnis über ihren kritischen Zustand befindet, der klinische Stab und Bezugspersonen hingegen wissen Bescheid. Entscheidet der Arzt, dass die betroffene Person nichts erahnen soll, gilt es diesen Kontext geschlossen zu halten. Um die Geschlossenheit aufrechtzuerhalten sind bestimmte strukturelle Voraussetzungen notwendig. Diese Voraussetzungen betreffen erstens, dass die meisten Personen über ein Laienwissen verfügen und

selten versiert genug sind ihre Situation adäquat einzuschätzen. Eine zweite generelle strukturelle Gegebenheit betrifft die eher zurückhaltende Haltung der Ärzte die betroffene Person darüber zu informieren, dass sie wahrscheinlich sterben wird. Auch Familienangehörige neigen dazu eine Aufklärung zu vermeiden um die betroffene Person abzuschirmen und zu schützen. Weitere strukturelle Voraussetzungen stehen eng in Verbindung mit der Krankenhausorganisation sowie mit normativen Verpflichtungen des klinischen Stabes. Als Beispiele seien hier angeführt, dass Krankenblätter außer Reichweite der betroffenen Person aufbewahrt werden, Arztgespräche in räumlicher oder sprachlicher Trennung (Fachjargon) von der betroffenen Person stattfinden. Eine letzte wichtige Voraussetzung betrifft die Tatsache, dass die betroffene Person sich in einem gewissen Abhängigkeitsstatus befindet und nur selten über Verbündete verfügt. Um den Bewusstheitskontext geschlossen zu halten, muss der klinische Stab eine „fiktive Krankengeschichte“ (beispielsweise durch Symptomabwertung) erfinden, vor allem dann wenn die betroffene Person beginnt Fragen über den Krankheitszustand zu stellen. Diese wird umso eher akzeptiert je besser das Vertrauensverhältnis sich darstellt. Einige Konsequenzen dieses Bewusstheitskontextes sind, dass die Konversation und Interaktion des klinischen Stabes mit der betroffenen Person eingeschränkt werden und die betroffene Person so ins soziale Abseits rückt. Ein hohes Maß an aufwändiger Verhaltenskontrolle ist notwendig um die Geschlossenheit des Bewusstheitskontextes aufrechtzuerhalten, vor allem bei Identifizierungen mit der betroffenen Person. Eine entscheidende Konsequenz der Geschlossenheit für die betroffene Person ist die Annahme, dass es sich bei dem Krankenhausaufenthalt nur um eine Episode handelt und darum alles tun wird um an der Genesung mitzuwirken (vgl. Glaser/Strauss ²1995:22-30). Ein Extrembeispiel bei Sterben in diesem Kontext ist, wenn die betroffene Person aufgrund seines „Nicht-Wissens“ familiäre Angelegenheiten (beispielsweise Testament) nicht mehr regeln kann.

2) argwöhnische Bewusstheit

Dieser Bewusstheitskontext ist dadurch gekennzeichnet, dass die betroffene Person nichts Bestimmtes über seinen Zustand beziehungsweise über die Prognose weiß. Die betroffene Person hegt den Verdacht, dass das Krankenhauspersonal nicht mehr an seine Genesung glaubt. Es findet ein Kampf

um die entscheidende Information statt, die den Verdacht der betroffenen Person erhärten oder verwerfen soll. Das größte Problem liegt für die betroffene Person darin Hinweise richtig zu interpretieren. Jede Änderung der strukturellen Voraussetzungen führen zum Argwohn. Die Folgen bei Nicht-Bestätigung des Verdachtes mögen den Umgang mit dem Sterbenden erleichtern. Wenn hingegen die betroffene Person wahrnimmt, dass ihm die Wahrheit vorenthalten wurde, gestaltet sich der Umgang umso schwieriger (vgl. Glaser/Strauss ²1995:30-51). Generell stellt der Umgang mit der argwöhnenden Person eine immens hohe psychologische Belastung für den klinischen Stab dar, vor allem aufgrund der hohen Interaktionsfrequenz für das Pflegepersonal, da diese häufig mit Reaktionen und Fragen der betroffenen Person und deren Bezugspersonen konfrontiert sind und eine Anspannung erleben nur nichts Falsches sagen zu dürfen (vgl. Glaser/Strauss ²1995:51f, Heller ²2000a:57). Zudem ist die Ungewissheit für die betroffene Person ein bedeutender Belastungsfaktor (vgl. Glaser/Strauss ²1995:51).

3) Kontext wechselseitiger Täuschung

Beide Parteien, klinischer Stab und betroffene Person wissen um den bevorstehenden Tod, täuschen sich jedoch – ähnlich einer Maskerade – gegenseitig. Es wird nicht über den Tod kommuniziert. Es folgt ein rituelles Spiel wechselseitiger Täuschung, das sehr ernst genommen wird, wobei eine permanente Bestätigung und Fortführung des „So tun als ob“ Voraussetzung ist. Obwohl dieser Kontext der betroffenen Person ein nicht unbeträchtliches Ausmaß an Würde und Intimität sichern kann, werden engere Beziehungen zum klinischen Stab durch die fehlende Thematisierung der Todesgewissheit verhindert (vgl. Glaser/Strauss ²1995:53-65).

4) Kontext der offenen Bewusstheit

Alle Beteiligten, betroffene Person, klinischer Stab und Angehörige wissen um den bevorstehenden Tod und kommunizieren offen darüber. Es herrscht jedoch eine Doppeldeutigkeit des Wissens, einerseits bezüglich des Zeitpunktes des Todes und andererseits bezüglich der Art des Todes vor (vgl. Glaser/Strauss ²1995:66f). Ein wesentlicher Vorteil der offenen Bewusstheit besteht darin, dass das Wissen über den bevorstehenden Tod der betroffenen Person erst die

Möglichkeit eröffnet, das Sterben nach eigenen Vorstellungen zu leiten. Überdies ist zu berücksichtigen, dass die betroffene Person mit dem Wissen auch völlig überfordert sein kann und die Gedanken an den nahenden Tod (Doppeldeutigkeit des Wissens) als sehr belastend empfunden werden (vgl. Glaser/Strauss ²1995:87f). Die institutionellen und beruflichen Normen des Stabes stellen eine wesentliche Trennlinie zwischen der betroffenen Person und des klinischen Stabes im Zusammenhang mit den Aushandlungen bezüglich eines angemessenen Lebensstils im Sterben dar. Solange der Tod als rein medizinisches Problem definiert wird, sind unweigerlich differierende Auffassungen – das Sterben betreffend – zwischen dem klinischen Stab und der betroffenen Person zu erwarten (vgl. Glaser/Strauss ²1995:68).

Howe hebt einerseits den Verdienst der Bewusstseitskontexttheorie von Glaser und Strauss hervor, insofern als dass die Autoren auf die Wichtigkeit der Interaktionsprozesse hinweisen und gleichzeitig die Probleme des klinischen Stabes und die Auswirkungen auf die sterbende Person ausdrücken. Andererseits kritisiert Howe, dass in der Fokussierung auf die Interaktionseffekte eine Schwäche liegt, da intrapsychische Vorgänge und deren Wechselwirkung in den Interaktionsarten unberücksichtigt bleiben. Zwar attestiert Howe den Autoren ein forschungsmethodisch reflektiertes Vorgehen, jedoch gibt er in Hinblick auf das Kriterium der Gültigkeit der Theorie zu bedenken, dass die Untersuchung vor allem in geriatrischen Einrichtungen mit vorwiegend älteren aus unterprivilegierten Schichten stammenden Betroffenen erfolgte. Demzufolge ist auch denkbar, dass die Probleme in Sterbesituationen nicht vordergründig und notwendigerweise mit den Bewusstseitskontexten zusammenhängen, wenn es sich bei den Betroffenen beispielsweise um jüngere Personen aus höheren sozialen Schichten handelt und diese nicht im Krankenhaus sterben (vgl. Howe 1987:124-137).

Die Bewusstseitskontexttheorie betont die Wichtigkeit der Wissensverteilung. Heller konstatiert in diesem Zusammenhang, dass die Wahrheit am „Krankenbett“ ein konstitutiver Bestandteil der Beziehung zwischen dem Arzt und der betroffenen Person ist und ein „Schlüsselthema“ des ärztlichen Zugangs im Umgang mit der betroffenen Person einnimmt (vgl. Heller ²2000a:51).

Feldmann hält in diesem Kontext fest, dass seit den 60er Jahren eine zunehmende kommunikative Öffnung erfolgt ist. Das bedeutet, dass zwischen

allen Beteiligten ein besserer Informationsaustausch erfolgt. Der Großteil der Ärzte vertritt zwar die Meinung, dass die Diagnose und der Sterbeverlauf mitgeteilt werden soll, jedoch besteht auf der Verhaltensebene die Neigung differenzierte Informationen eher den Bezugspersonen der betroffenen Person zukommen zu lassen als der betroffenen Person selbst, wodurch eine Verschiebung der „Kommunikationslast“ erfolgt (vgl. Feldmann 2004:104). Dem ausgeprägten Informationsbedürfnis von betroffenen Personen im Krankenhaus stehen jedoch Aufklärungsdefizite vor allem in Bezug auf die Prognose entgegen. Die Defizite in der Aufklärung sind umso markanter je schwerer die Erkrankung und je ungünstiger die Prognose ist (vgl. Siegrist 2005:254f).

Erst im Kontext offener Bewusstheit sind Aushandlungen in der letzten Lebensphase – bezüglich der Lebensqualität im Sterben – mit der betroffenen Person möglich. Dahingehend ist anzumerken, dass die offene Bewusstheit keinesfalls der Präferenz der betroffenen Person – wie dies beispielsweise im Rahmen der von Kübler-Ross beschriebenen Bewältigungsstrategie der Negation und Verdrängung zum Ausdruck kommt – entsprechen muss. Jeder der Bewusstheitskontexte kann in einer bestimmten Phase des Sterbens sowohl negativ wie auch positiv sein. Daran anknüpfend soll bei der Betrachtung von Phasenkonzeptionen des Sterbens die Notwendigkeit der Berücksichtigung der individuellen Situation in Zusammenhang mit der existentiellen Erfahrung des Sterbens unterstrichen werden. Schmied's Metapher des Gesichts legt dies eindrücklich dar: „Jedes Sterben ist so einmalig wie ein Gesicht; und wie das Mienenspiel ein Antlitz dauernd verändert, so ist auch der Sterbeprozess ein Vorgang mit vielen Wandlungen.“ (Schmied 1985:61)

2.3.2.3 Sterbeprozess und Entwicklung

Rest geht grundsätzlich davon aus, dass der Mensch bezüglich seines „Sterben Müssens“ eine Entwicklung durchmacht, die nicht notwendigerweise einer Gesetzmäßigkeit oder einem definierten Ziel folgt, wie dies vielfach in dargestellten Verlaufsmodellen am Ende durch beispielsweise Bejahung oder Akzeptanz zum Ausdruck kommt. Die häufigsten Verhaltensänderungen der betroffenen Person, die in Zusammenhang mit der Auseinandersetzung des Sterbens auftreten sind einerseits jene, die vorwiegend auf Anpassung und

Bewältigung (Coping¹⁷) ausgerichtet sind und andererseits die Veränderungen, die mehr auf Abwehr¹⁸ gerichtet sind. Die sterbende Person zeigt in Abhängigkeit zu seinen Kontakten mit dem sozialen Umfeld ein flexibles Verhalten je nachdem mit wem die Person es zu tun hat und differenziert zwischen hilfreichen und hemmenden Zuwendungsformen. Demzufolge variieren Bewältigungsformen individuell je nach sozialem Kontext. Während Abwehrmechanismen vorwiegend gegenwartsbezogen sind, schließen Anpassungsmechanismen Vergangenheit und Zukunft mit ein (vgl. Rest ⁵2006:177ff).

Welche Veränderungen im Sterbeprozess eintreten lässt sich weitgehend nicht vorhersagen, da dies im Wesentlichen nach Rest von folgenden Faktoren abhängig ist (vgl. ebda:179):

- vom Krankheitsgeschehen und dem Krankheitsverlauf
- von den Persönlichkeitsfaktoren (beispielsweise individuelle Geschichte, sozialer Status, religiöse Bindungen, erlernter Umgang mit Angst, persönliche Erfahrung in Umgang mit Krankheit, Leiden und Gesundheit etc.)
- von der Gesamtsituation (sozialen Kontext wie Krankenhausmilieu, anwesende Personen, finanzielle Schwierigkeiten etc.)

Je mehr Wissen das Betreuungspersonal über die Biographie sowie über die früheren Umgangsformen und Bewältigungsformen der betroffenen Person mit der bedrohlichen Situationen im Speziellen hat desto genauer werden „fremde“ Annäherungen an die einzigartig persönliche Zugangsform zum Sterben (vgl. Rest ⁵2006:179).

Copp hält in „Review of current theories“ fest, dass in den letzten Jahrzehnten zahlreiche Forschungsarbeiten im Zusammenhang mit dem Sterbeprozess ausgearbeitet wurden. Ein zentrales Element der frühen Forschungsarbeiten ist die Fokussierung von Tod und Sterben in Institutionen die vorwiegend – mit

¹⁷ Coping (Bewältigung) kann als Bemühen definiert werden, bereits bestehende oder erwartete Belastungen durch die Krankheit intrapsychisch (emotional durch z. B. Wut ausleben, Auflehnung oder kognitiv durch z. B. Sinngabe, Relativierung) oder durch zielgerichtetes Handeln (wie z. B. aktives Vermeiden, konstruktive Aktivität) zu verarbeiten (vgl. Sonneck ⁷2002: 201-212 und 207).

¹⁸ Abwehrmechanismen dienen primär zur Abwehr der Bedrohung, der Abwehr des drohenden Verlustes der Kontroll- Steuerungsmöglichkeiten, Abwehr von Panik, Verzweiflung und dem Schutz vor Dekompensation. Zu den Abwehrmechanismen zählen: a) die Veränderung der Wahrnehmung der unerträglichen Belastung (z. B. Verdrängung, Verleugnung), b) die Bedeutungsveränderung (z. B. Belastung Rationalisieren und Intellektualisieren) sowie c) die Neutralisierung der Belastung durch z. B. Ungeschehen machen, Acting-Out – übersteigerte Betriebsamkeit) (vgl. Sonneck ⁷2002:201-212 und 207).

Ausnahme von Kübler-Ross – die Perspektive der „health professionals“ berücksichtigen. Die theoretischen Arbeiten über Tod und Sterben leisten einen signifikanten Beitrag für die klinische Praxis. Die Informationen aus den bestehenden Modellen, die teils unterschiedlich gewählte Ansätze der Autoren beinhalten, betonen die Komplexität und Multidimensionalität des Sterbeprozesses. Copp resümiert in Hinblick auf eine multiperspektivische Betrachtung des Sterbens, dass folgende Dimensionen für die klinische Praxis und die Sterbeforschung von Bedeutung sind: Affekte und Reaktionen der betroffenen Person (beispielsweise Zorn, Leugnung); Interaktionen und Wechselbeziehungen zwischen der betroffenen Person und dem sozialen Umfeld (beispielsweise Bewusstheitskontexte); Art und Dauer des Sterbens (Berücksichtigung der physischen Kondition, Art der Krankheit); Bewältigungsformen und -dimensionen in der Auseinandersetzung mit dem Sterben (physisch, psychisch, sozial und spirituell) sowie die Praxisimplikationen für das betreuende Personal wie beispielsweise ein verbessertes Verständnis im Umgang mit dem Sterbenden (vgl. Copp 1998:389ff).

2.4 Verdrängung des Todes?

„Der Tod ist ein Problem der Lebenden.“ (Elias 1982:10)

Elias führt in seinem Essay „Die Einsamkeit der Sterbenden“ aus, dass das gesellschaftliche Problem des Todes schwer zu bewältigen sei, weil Lebende es schwierig finden sich mit dem Sterbenden zu identifizieren (vgl. Elias 1982:10). Im Mittelpunkt der folgenden Ausführungen steht der Umgang mit Sterben und Tod in der Gesellschaft.¹⁹ Wobei die Frage im Vordergrund steht, ob der Tod gesellschaftlich verdrängt oder, wie es Elias ausdrückt, hinter die Kulissen des gesellschaftlichen Lebens verlagert wird (vgl. Elias 1982:22).

Grundsätzlich sind für die Benennung des Phänomens und der begrifflichen Annäherungen „nicht an den Tod denken zu müssen“ eine Vielzahl von Begriffen, neben dem der Verdrängung feststellbar – wie etwa die Delegation Sterbender an

¹⁹ Vergleiche dazu ausführlicher die Einschätzungen Hellers zum gegenwärtigen ambivalenten Umgang mit Sterben in der Gesellschaft: Sterben wird umschwiegen und zugleich thematisiert, Sterben wird verlernt und gelernt, Sterben wird hospzialisiert und entinstitutionalisiert, Sterben wird ideologisiert und relativiert, Sterben wird professionalisiert und laikalisiert (vgl. Heller ²2000a:17-31).

Organisationen, die Tabuisierung, Individualisierung und Psychologisierung – die verschiedenste Inhalte fokussieren. So wird sowohl für das Bewusstsein Einzelner, für das Verhalten in Gruppen wie auch für das institutionelle Leben der Gesellschaft insgesamt eine Verdrängung oder Tabuisierung konstatiert (vgl. Fuchs 1971:177, zit. nach Gross 2001:29f). In der Logik der Verdrängungsthese kommt dabei der Sinnfrage eine zentrale Bedeutung zu. Der Tod wird verdrängt, weil das Lebensende aus der Zuständigkeit der Religion gelöst wurde und durch die Biologisierung des Sinns erscheint der Tode als ausdruckslos. Die gesellschaftliche Verdrängung gründet auf dem Fehlen kollektiv gültiger Vorschläge und verbindlicher Standards (im Sinne allgemeiner Deutungssysteme), wie denn mit der Endlichkeit des Lebens umzugehen ist und davon abgeleitet, wie das Wissen um die Sterblichkeit erträglich und in konkret realisierbare Verhaltensweisen umzusetzen wäre. Dabei wird die Beantwortung von existentiellen Sinnfragen am Lebensende dem Einzelnen überlassen und in weiterer Folge werden psychische Abwehrmechanismen (individuelle Verdrängung) in Gang gesetzt (vgl. Gross 2001:28f).

2.4.1 Für und Wider einer Verdrängung des Todes

Feldmann führt zur Stützung der Verdrängungsthese mehrere Argumente an. Im Vergleich zu vormodernen Gesellschaften stellt das Sterben eines Gesellschaftsmitgliedes keine öffentliche Angelegenheit mehr dar. Der Verlust einer Person ist vorwiegend ein Problem für die Familie (Privatisierung des Todes). Die Zunahme der Lebenserwartung bringt mit sich, dass das Sterben von Bezugspersonen seltener und wenn, dann meist im Erwachsenenalter erlebt wird. Dadurch entsteht ein Erfahrungsdefizit (Verlust der Primärerfahrung), das im Ernstfall bei Hilfestellung für Sterbende zu Hilflosigkeit und Vermeidung führt. Für viele Personen ist der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer unangenehm, was sich auch darin zeigt, dass Kinder häufig von Sterbe- und Trauersituationen ferngehalten werden. Infolgedessen entsteht ein Vermeidungskreislauf, weil die Institutionalisierung des Sterbens und die damit einhergehende professionelle Bewältigung ein Sammeln an Erfahrungen im direkten Umgang mit dem Sterben verhindert. Dies führt wiederum zu Haltungen wie etwa der Vermeidung (Erfahrungsmangel, Vermeidungsverhalten und Aussonderung). Im Gegensatz zu

der unsicheren Lebenszeit betrifft der Tod vor allem sehr alte Menschen, wodurch Sterben und Tod häufig zum Problem einer unterprivilegierten Minorität der sehr alten Menschen erklärt wird (Partikularisierung). Der rasante medizinische Fortschritt mit seinen schier unbegrenzten Möglichkeiten der Lebensverlängerung (Intensivmedizin) nährt die Hoffnung der Unsterblichkeit und hemmt eine gedankliche Auseinandersetzung mit dem Unvermeidlichen, der sogenannten Unsterblichkeitsillusion (vgl. Feldmann 1997:34ff).

Für die Gegenthese, dass der Tod „realitätsgerechter“ und bewusster behandelt wird, sprechen nach Feldmann die folgenden ausgewählten Argumente: Dass nämlich die Menschen den Tod als natürliches Ereignis ansehen und verstärkt Selbstkontrolle durch das Führen eines gesundheitsbewussten Lebensstils und Risikomanagements ausüben. Die Vorsorge im Rahmen der Lebensplanung durch Lebens- und Unfallversicherungen ist als Auseinandersetzung mit der Sterblichkeit zu werten. Die Probleme der Sterbegestaltung werden häufiger und mit mehr Berücksichtigung der Menschenrechte öffentlich diskutiert. Auch sprechen die medialen Inszenierungen des Todes in den Nachrichten, Dokumentationen etc. – die Mediatisierung des Todes – gegen eine Verdrängung des Todes (vgl. Feldmann 2004:66f).

2.4.2 Verdrängung des Todes – Organisation der Sterbebegleitung

Nassehi sieht ein Fehlen einer generell eingespielten sozialen Praxis im Umgang mit Sterben und Tod in der modernen Gesellschaft und betrachtet dies als Appell die Probleme und Perspektiven in der Organisation der Sterbebegleitung zu fokussieren. In der Verfassung der modernen Gesellschaft gründet, so Nassehi, die gesellschaftliche („strukturelle“) Verdrängung des Todes. In früheren Gesellschaftsstrukturen war das Sterben in familiäre Lebenszusammenhänge eingebettet und somit ein begleitetes Sterben. Der zu erwartende Tod war durch den Vollzug bestimmter Riten verstehbar. Die Begleitung erfolgt gegenwärtig durch die Professionen im Gesundheitswesen, während der Aspekt der Verstehbarkeit und Sinnhaftigkeit des Todes dem Betroffenen selbst überlassen wird. Aufgrund zunehmenden öffentlichen Widerstandes gegenüber der inadäquaten Betreuung Sterbender hat sich als Konsequenz eine Professionalisierung durch speziell ausgebildete Begleiter und in Folge durch

spezielle Organisationen (Hospize, Palliativstationen) entwickelt. Wenn unter der gesellschaftlichen Verdrängung die Entlassung des Todes aus den Zentralinstanzen der Gesellschaft in Richtung individueller Bewältigung verstanden wird, ist die Professionalisierung der Sterbebegleitung die direkte Folge der gesellschaftlichen Verdrängung. Der Tod und das Sterben finden sich in der modernen Gesellschaft, so Nassehi, zwischen gesellschaftlicher Verdrängung und professioneller Bewältigung. In der Begleitung sind, so Nassehi weiter, jedoch alle Beteiligten gewissermaßen überfordert. Die Mediziner weil die eigentliche Aufgabe darin besteht den Tod zu bekämpfen, das Pflegepersonal weil sie den Umgang mit Sterbenden nicht gelernt haben und alleine verarbeiten müssen und die Angehörige, weil es nur mehr sehr wenige kulturelle Symbole zum Umgang mit dieser existentiellen Situation gibt. Aus dieser Überforderung sind jedoch nicht vorschnell kurzschlüssige Schuldzuschreibungen angebracht, da die Betroffenen aufgrund deren Ausbildung, Berufssozialisation und aufgrund institutioneller Zwänge nur in Ausnahmen entsprechende Hilfestellung leisten können (vgl. Nassehi 1992:11-27). Nassehi sieht die Hospitalisierung des Sterbens und die damit verbundene Kritik nicht nur als ein Ergebnis probleminadäquat organisierter Institutionen, sondern diese „verkörpern“ auch gesamtgesellschaftliche Werte. Deshalb seien die durchaus zweckorientierten Maßnahmen der Organisationsentwicklung und Qualifizierungsangebote zu kurz greifend um Mängel im Umgang mit dem Sterben auszugleichen, denn die Hospitalisierung ist, so Nassehi, ein Ausdruck der „Sinnkrise der modernen Gesellschaft.“ (vgl. Nassehi 1989:275)

2.4.3 Fazit: Verdrängungsthese des Todes

Ob man unserer Gesellschaft oder Individuen eine Verdrängung des Todes bescheinigt, hängt nach Feldmann von Definitionen, Operationalisierungen (empirisch aber schwer absicherbar) sowie von der Interpretation ab. Des Weiteren hebt er hervor, dass die Vielfalt der individuellen „verborgenen“ Einstellungen – was nicht mit Verdrängung gleichzusetzen ist – gegenüber dem Tod mit bedacht werden müssen. Auch ist zu beachten, dass in der Verdrängungsdiskussion eine breite Vielfalt an unscharfen Begriffen kursieren, wie etwa Sprachlosigkeit, Abschieben, Sinnverlust, Erfahrungsdefizit, und daher

der Anteil der subjektiven Wertung als hoch einzustufen ist (vgl. Feldmann 2004:85f). „Was also häufig als Verdrängung genannt wird, [wie beispielsweise die Delegation des Sterbens an die Institutionen] ist vielleicht nichts anderes als der dem kulturellen Gefüge angepasste Zustand des Umgangs mit Sterben und Tod.“ (Parsons/Lidz 1967, zit. nach Feldmann 2004:85)

Feldmann gibt folgendes nüchternes praxisorientiertes Fazit: Markante Todesprobleme und –ängste ergeben sich primär für Individuen und Primärgruppen in der direkten Konfrontation mit Sterben und Tod. Hier sind auch am ehesten „Verdrängungen“ zu diagnostizieren. Nach Feldmann setzen eben dort auch Heil- und Präventionsmaßnahmen wie beispielsweise die Hospizbewegung, Suizidprävention oder „death education“ an (vgl. Feldmann 1997:41). Nassehi konstatiert ebenso wie Feldmann (vgl. Feldmann 2004:85) eine Verdrängung in bestimmten Todesbereichen, wie in der Trauersituation und im direkten Umgang mit dem Sterben. Als ein bedeutsames Symptom der Verdrängung hebt Nassehi hervor, dass selbst dort wo Sterben und Tod auf der Tagesordnung stehen, die subjektiv sinnhafte Perspektive der Betroffenen ausgeblendet wird (vgl. Nassehi 1989:275).

Die bisherigen Ausführungen zu einer Verdrängung des Todes sind für die vorliegende Arbeit aus zweierlei Gründen bedeutsam. Einerseits ist festzuhalten, dass die Allgemeingültigkeit der Verdrängungsthese an der Vielfalt individueller Einstellungen gegenüber dem Tod und Sterben scheitert (vgl. von Ferber 1970:248) und darüber hinaus von verschiedenen Interessensgruppen instrumentalisiert wird (vgl. Feldmann 1997:37). Andererseits weil es ein Anliegen der Palliative Care ist, sich für die gesellschaftliche Akzeptanz von Sterben und Tod einzusetzen und dieses Konzept durch die Berücksichtigung der spirituellen Existenzdimension auf die individualisierte Sinnfindung Bedacht nimmt.

2.5 Institutionalisierung und Medikalisierung des Lebensendes

Verglichen mit dem 19. Jahrhundert befinden sich gegenwärtig Menschen am Lebensende in Europa in einer fundamental anderen Situation. Das Lebensende ist gegenwärtig nach Gronemeyer charakterisiert durch (vgl. Gronemeyer 2004:24f):

- a) Institutionalisierung des Sterbens (Die Mehrzahl der betroffenen Personen stirbt in speziellen Einrichtungen des Gesundheitswesens wie Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen, die teilweise Familienfunktionen übernommen haben. Allerdings steht diese Wirklichkeit den Wünschen der Menschen – im Kreise der Familie zu sterben – diametral gegenüber.)
- b) Medikalisierung²⁰ des Sterbens (bis zum 19. Jahrhundert war die Situation des Lebensendes das Areal der Familie und des Klerus und nicht jenes der Profession der Ärzte)

Der Medizinkritiker Ivan Illich sieht die Medikalisierung des Lebens als ein Charakteristikum des Gesundheitswesens und spricht im Zusammenhang mit der sozialen Übermedikalisierung von Enteignung der Gesundheit (vgl. Illich 1976:46-51). Damit ist angedeutet, dass Problembereiche die üblicherweise im sozialen, psychischen oder auch spirituellen Bereich angesiedelt sind immer mehr dem Aufgabenbereich der Ärzte und dem Gesundheitspersonal zugewiesen werden. Die Medizin hat in sämtlichen Lebensbereichen Einzug gehalten. Beispielhaft illustriert wird dies, in dem sich die Medizin privater Probleme bemächtigt und etwa psychische Krankheiten als abweichendes Verhalten deklariert. Mit dem Begriff der Medikalisierung wird des Weiteren auch bezeichnet, dass ärztliche Vorgehensweisen als Handlungsmuster für andere Versorgungsbereiche dienen. So werden beispielsweise Sozialdiagnosen von Sozialarbeitern erstellt, das Pflegepersonal spricht von Pflegediagnosen oder Psychologen sprechen von pathologischer Trauer (vgl. Student et al. 2004:36).

²⁰ „Medikalisierung“ bezeichnet einen Prozess, in dessen Verlauf es Gesellschaftsmitgliedern immer selbstverständlicher geworden ist, die Behandlung gesundheitlicher Probleme einer expandierenden Medizinkultur zu überantworten. Verstanden als Ausweitung des Marktes für medizinische Dienstleistung steht die Medikalisierung der Gesellschaft in enger Verbindung zur Professionalisierung der Medizin und strukturellen Dominanz der Ärzteschaft. (Badura/Feuerstein 2001:379)

2.5.1 Konsequenzen der Medikalisierung des Lebensendes

Die Institutionalisierung und Medikalisierung des Lebensendes bringt mit sich, dass spezialisierte Einrichtungen und bestimmte Experten einen immer prägenderen Einfluss auf das Lebensende nehmen. Dies hat Konsequenzen für die betroffenen Personen und stellt auch das Gesundheitspersonal vor schwierigen Aufgaben. Die schwerkranken und sterbenden Personen werden aus ihrer Lebenswelt herausgerissen und in spezialisierte Organisationen des Gesundheitswesens, wie beispielsweise das Krankenhaus gebracht. Häufig erfolgt aufgrund der dort dominierenden naturwissenschaftlichen Sichtweise von Krankheit eine einseitige Orientierung auf das physische Sterben (vgl. Feldmann 2004:162f). Heller führt aus, dass die dominierende naturwissenschaftliche mechanische Sichtweise von Krankheit – auch das Sterben wird unter dem Aspekt der Krankheit betrachtet – und ihre medizintechnischen kurativen Reaktionsformen wesentliche Aspekte eines menschenwürdigen Sterbens außer Acht lassen und oftmals noch zu einer Verlängerung des physischen Sterbens führen (vgl. Heller 1993:267). Auch erfolgt durch die Institutionalisierung und medizinische Normierung des physischen Sterbens eine Dekontextualisierung der betroffenen Person. Die betroffene Person wird (physisch und sozial) isoliert und teilweise wird sogar nur der Zustand von Teilen des Körpers als Grundlage für Entscheidungen herangezogen (vgl. Feldmann 2004:162f). Gronemeyer befindet demzufolge in Übereinstimmung, dass die Medikalisierung des Lebensendes auch eine Entsozialisierung der betroffenen Person nach sich zieht. Einerseits, weil die Familie immer weniger ein geeigneter Ort für das Sterben darstellt („Instabilität der Familie“, zunehmende Erwerbstätigkeit Frauen etc.) und andererseits weil die fachmännische Betreuung, Schmerzlinderung und Lebensverlängerung dermaßen in Vordergrund tritt, dass Familienangehörigen die Professionalität und Kompetenz in der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden fehlt (vgl. Gronemeyer 2002:139f).

Ewers gibt in Hinblick auf die modernen Gesundheitssysteme zu bedenken, dass diese einem ihnen eigenen Automatismus folgen, wobei der betroffenen Person mit ihren individuellen Bedürfnissen häufig die Rolle eines Störfaktors zugewiesen wird. Diese Position erhärtet sich bei Schwerkranken und Sterbenden noch dadurch, dass Gesundheitssysteme teleologisch auf Gesundheit ausgerichtet sind – diese Zielvorgabe ist jedoch bei vielen

Schwerkranken und Sterbenden nicht (mehr) einlösbar – und unter Rationierungszwang stehen. Vielfach erfolgt daher aus den genannten Gründen eine sukzessive Delegation Schwerkranker und Sterbender an spezielle (meist kostengünstigere) als „Step Down Units“ konzipierte Einrichtungen, wie beispielsweise insbesondere Alten- und Pflegeheime. Nach Ewers zählen zu den häufig negativ gesammelten und beklagten Erfahrungen im Versorgungsalltag, dass sich die betroffenen Personen vielfach in eine passive Rolle gedrängt und als Objekt behandelt fühlen, nicht zuletzt bestärkt dadurch, dass die betroffenen Personen oftmals nicht ausreichend über Sinn und Zweck von Interventionen aufgeklärt werden und aktiv in Entscheidungsprozessen Platz finden. Hinzu kommt, dass körperliche Symptome und assoziierende Folgeprobleme zentrale Aufmerksamkeit genießen – beziehungsweise werden nur kleine Ausschnitte und Episoden des Gesundheitsproblems erfasst und beantwortet – während psychosoziale Bedürfnisse hingegen nachrangig behandelt werden. Das soziale Umfeld als wichtige Ressource wird nur geringfügig ins Versorgungsgeschehen miteinbezogen. Darüber hinaus wird der Unterstützungsbedarf informeller Helfer insbesondere in fortgeschrittenen Krankheitsphasen von den Gesundheitsprofessionen unterschätzt und unzureichend mit entsprechenden entlastenden Angeboten beantwortet. Außerdem sieht Ewers die Versorgungskontinuität aufgrund ungenügender sektoren- organisations- und professionsübergreifender Kommunikation und Kooperation gefährdet (vgl. Ewers²2005:84-87).

Im Zusammenhang mit dem Sterben wird daher immer wieder die Inhumanität des Krankenhauses und anderer Gesundheitseinrichtungen kritisiert. Ziegler erwähnt, dass der Todkranke bis vor kurzem noch zwei widersprüchlich aufeinander folgende Phasen erfuhr:

Während der ersten Phase war der Schwerkranke Objekt hektischer ärztlicher Intervention. Am Leben erhalten, um jeden Preis, hieß das Primat dieser Phase. Dann plötzlich, wenn [...] nichts mehr zu machen war, wurde der Mensch in der Endphase seiner Krankheit sich selbst, seiner Angst und seinem physischen Schmerz überlassen. (Ziegler 2000:17)

Die Kritik hat folglich zu einer Reflexion der Praxis in Umgang mit Todkranken in den unterschiedlichen Gesundheitseinrichtungen der europäischen Staaten geführt und eine neue Wertorientierung vorgegeben, wie dies am sechsten

Internationalen Kongress der European Association for Palliative Care in Genf (1999) zum Ausdruck gelang:

Der Patient ist oberste Priorität. Kein therapeutischer Akt darf gegen seinen Willen und ohne seine Kenntnis geschehen. Der Arzt muss im Stande sein, einen Patienten sterben zu lassen, sobald klar wird, dass die ihm zur Verfügung stehenden klinischen Mitteln schädliche Folgen nach sich ziehen und für den Patienten Schmerzen und Leid bringen, die bei weitem die Freuden und Perspektiven, welche eine verlängerte Lebensspanne bringen könnte, übersteigen. Es gilt also die Regel der Proportionalität. (zit. nach Ziegler 2000:18)

Folgende Problemfelder (Kritikpunkte) im Umgang mit Personen, die eine begrenzte Lebensdauer aufweisen sind hierbei angesprochen: Erstens, dass im Verlauf einer Behandlung von schwerstkranken Personen irgendwann der Zeitpunkt eintritt, in dem eine Heilung nicht mehr erreicht werden kann. Durch den unnötigen aggressiven Einsatz medizinisch technischer Interventionen würde somit das Sterben, umgekehrt proportional zur Lebensqualität protrahiert werden. Zweitens, dass ab dem definierten Zeitpunkt der Irreversibilität die Sicherstellung des Wohlbefindens im Vordergrund steht. Dazu zählt vor allem in Bezug auf das physische Wohlbefinden eine angemessene Schmerzbehandlung und Kontrolle anderer Symptome. Drittens, dass der Aspekt der praktizierten Humanität von zentraler Bedeutung ist. Dies beinhaltet die Auffassung, dass jede Person einzigartig ist, nicht nur seine biologische Struktur, sondern auch seine intellektuellen und affektiven Qualitäten betreffend. Davon abgeleitet ergibt sich die Forderung der Berücksichtigung der psychischen, physiologischen, biographisch-persönlichen und familiären Singularität. Und Viertens sowie in allen angesprochenen Punkten ist die Achtung der Autonomie der betroffenen Person – das heißt die Selbstbestimmung geht jeder Eigenentscheidung des Arztes voraus und erfordert bei jeglicher Intervention ein informiertes Zugeständnis der betroffenen Person – von zentraler Bedeutung (vgl. Ziegler 2000:19-21).

Die Institutionalisierung und Medikalisierung des Lebensendes manövriert auch die helfenden Berufe in eine schwierige Situation. Die Konfrontation mit dem Sterben löst psychische Belastungen auf der Ebene des subjektiven Erlebens aus. Häufig erleben die helfenden Berufe Gefühle der Unsicherheit und Hilflosigkeit, Angst, Insuffizienzgefühle, Ohnmachtsgefühle und innere Konflikte (vgl. Wittkowski 1990:145). Die Erlebens- und Verhaltensweisen – wie

beispielsweise Wut, Ärger, Aggression, Depression und Frustration – der Helfer in der Betreuung von sterbenden Personen sind den Reaktionsweisen des von Kübler Ross beschriebenen Modells sehr ähnlich. Da die helfende und betroffene Person interagieren, bleibt zu hinterfragen ob sich beispielsweise der Zorn der betroffenen Person sowie des Helfers gegenseitig intensivieren. Die Art und Intensität der psychischen Verfassung und ihre behaviorale Manifestation ist abhängig von Persönlichkeitsmerkmalen, Erwartungshaltungen und den Bewusstseinskontexten sowie von den Wechselbeziehungen der Merkmale. Beispielsweise kann für einen ängstlichen Helfer im Umgang mit dem Sterben ein Verhalten im geschlossenen Bewusstseinskontext durchaus zweckdienlich sein seiner Funktion nachzukommen und seine Haltung zu bewahren. Daneben kann für den nicht ängstlichen Helfer im Umgang mit dem Sterben der argwöhnische Bewusstseinskontext durchaus belastend sein, da er gegen seine Vorstellungen die Täuschung aufrechterhalten muss (vgl. Wittkowski 1990:155ff).

Nach Ochsmann steht die hochgradige Belastung der helfenden Berufe eng in Verbindung mit negativen Auswirkungen im Umgang mit der sterbenden Person. Ochsmann resümiert, dass das Verhalten der professionellen Helfer durch Vermeidung gekennzeichnet ist. Die helfenden Berufe verbinden Sterben mit Misserfolg, mit Enttäuschung und Belastung und meiden daher konsequenterweise eingehende Kontakte mit den Betroffenen am Lebensende (vgl. Ochsmann et al. 1991:128). Das Vermeidungsverhalten resultiert einerseits aus der Rolle der Helfenden, andererseits aus der kurativen Zielorientierung des Gesundheitssystems, Krankheit zu diagnostizieren und zu therapieren und Gesundheit wiederherzustellen. Bei sterbenden Personen ist diese Zielvorgabe allerdings nicht erreichbar (vgl. Feldmann 1997:68; Ochsmann 1991:129). Ochsmann führt dahingehend aus, dass die kurative Orientierung mit dem Ziel der Restitutio ad integrum die zentrale Komponente des Selbstbildes von Ärzten und des Pflegepersonals ist.²¹ Da jedoch immer wieder Situationen auftreten in

²¹ Nach Pfeiffer (1984) dominiert auch in der Pflege das ursprünglich ärztliche Leitbild des Heilens und der Lebenserhaltung wodurch die genuin pflegerische Aufgabe der Begleitung und Betreuung von Sterbenden in vielen Kliniken hintergründig ist (vgl. Pfeiffer 1984, zit. nach Hoh 2002:115). Dieses Verhalten wird indirekt legitimiert durch die Vergütungsstruktur im Gesundheitswesen, das sich überwiegend an konkreten manuellen Pflegetätigkeiten orientiert, während psychosoziale Bedürfnisse weitgehend in der Vergütung unberücksichtigt bleiben (vgl. Glaser & Büssing 1996, zit. nach Hoh 2002:115).

denen eine Heilung nicht möglich ist, eröffnet sich eine Diskrepanz zwischen dem eigenen Anspruch und der Realität. Die helfenden Berufe erleben daher zwangsläufig Situationen, die ihrem Selbstbild widersprechen. Hierbei ist auf das differierende Rollenverständnis zwischen den Ärzten und dem Pflegepersonal hinzuweisen, das häufig zu konträren Haltungen im Umgang mit dem Sterben führt. Mediziner betonen vor allem ihre Position als Entscheidungs- und Verantwortungsträger, während das Pflegepersonal die Fürsorglichkeit („care“) herausstreicht. Der Tod wird vom ärztlichen Personal als Misserfolg therapeutischer Anstrengungen gesehen und kommt einer persönlichen Niederlage gleich. Im Unterschied dazu, stellt das Sterben für das Pflegepersonal nicht unbedingt ihre professionelle Kompetenz in Frage. Die Linderung der Nöte der betroffenen Person am Lebensende kann gegenteilig als berufliche Bestätigung erlebt werden. Unabhängig von rollenbedingten Problemen oder Schwierigkeiten, die mit der Arbeitsorganisation und mit Ausbildungsdefiziten korrespondieren, erfahren die professionellen Helfer in der Interaktion mit Sterbenden ein hohes Maß an Angst. Diese ist nicht ausschließlich durch die plausibel erscheinende Erklärung der Konfrontation mit negativen Vorerfahrungen mit dem Sterben und dem Tod zu erklären, da die wenigsten Helfer vor der beruflichen Ausbildung Kontakt mit Sterbenden hatten. Eher erfolgt im Zuge einer Gegenübertragung eine Manifestierung latenter Ängste vor dem eigenen Tod,²² wenn eine Identifizierung mit dem Sterbenden stattfindet (vgl. Ochsmann et al. 1991:129-131). Wittkowski resümiert, dass das Selbstverständnis der Helfer, die fehlende Antizipation des Sterbens in der beruflichen Sozialisation, der Mangel an einschlägigen Kenntnissen und Erfahrungen sowie die emotionale Betroffenheit wesentliche Aspekte sind, welche die psychische Situation der helfenden Berufe im Umgang mit dem Sterben charakterisieren (vgl. Wittkowski 1990:152ff).

2.5.2 Institutionalisiertes Sterben – Diskrepanz zwischen Wunsch und Realität

Die Mehrzahl der Todeseintritte der Bevölkerung Österreichs ereignet sich in den Institutionen des Gesundheitswesens, obwohl dies vielfach nicht den geäußerten

²² Die Konfrontation mit Sterben und Tod in Altenheimen stellt so Gross ein „ansteckendes“ Milieu dar (vgl. Gross 2001: insbesondere 304-310). „Am deutlichsten zeigt sich die Kontagion, respektive die Angst davor, am Sterben und an den Toten: Pflegerinnen handeln so [...] als ob sie Ansteckungen durch den Tod vermeiden wollten.“ (Gross 2001:304)

Wünschen der Menschen entspricht. Die Untersuchungen des Meinungsforschungsinstituts Market Linz (2001) zeigen auf die Frage: „Wenn Sie das Schicksal einer unheilbaren Krankheit ereilt, wo möchten Sie dann gepflegt werden und sterben?“ folgende Ergebnisse:

Abbildung 2: Präferenzen der ÖsterreicherInnen hinsichtlich des Sterbeortes (2001)

eigene Zuhause 44%	bei Familien- angehörigen 14%	vertraute Umgebung 22%	Pflege- heim 5%	Kranken- haus 6%	gleich- gültig 7%
--------------------------	-------------------------------------	------------------------------	-----------------------	------------------------	-------------------------

Quelle: Zulehner 2001:27

Der Wunsch daheim zu sterben ist am stärksten verbreitet und spricht die soziale Dimension des Sterbens an. Daheim ist ein „sozialer“ Begriff und muss nicht zwangsläufig in den eigenen vier Wänden bedeuten in denen man den Großteil seines Lebens verbracht hat. Vielmehr kommt in dieser Befragung die Wichtigkeit zum Vorschein, dass der Kreis von wichtigen Bezugspersonen – ein vertrautes und gewohntes Umfeld – als eine bedeutende Ressource angesehen wird (vgl. Zulehner 2001:25). In der Diskussion ist darauf hinzuweisen, dass das Eigenheim nicht notwendigerweise als idealer Sterbeort aufzufassen ist und auch Einrichtungen des Gesundheitssystems solche darstellen können, wie dies Heimerl et al. in qualitativen Interviews zur Bedürfniserhebung am Lebensende mit Bewohnern in Altenheimen sowie mit Personen in Hauskrankenpflege explorieren (vgl. Heimerl 2006:131-139).

Im starken Kontrast hingegen sieht die Realität aus, wie aus der nachfolgenden Abbildung über die Orte des Sterbens der ÖsterreicherInnen (2001) hervorgeht:

Abbildung 3: Sterbeorte der ÖsterreicherInnen (2001)

Todesfälle insgesamt	in Kranken- häusern	in Heimen	Wohn- adresse	beim Transport	Sonstiges
74.767	55,30%	11,60%	27%	0,30%	5,80%

Quelle: Statistik Austria zit. nach Kratschmar/Teuschl 2002:17

In Österreich ereigneten sich im Jahr 2001 rund 70% aller Todesfälle in stationären Einrichtungen (55,3% aller Todesfälle in Krankenhäusern und 11,6%

in Pflegeheimen). Etwa ein Drittel der Verstorbenen (27%) verbrachte die letzte Lebensphase in vertrauter Umgebung (vgl. Kratschmar/Teuschl 2002:17).

Die Befunde des Sterbeortes verdeutlichen, dass den Institutionen des Gesundheitswesens zunehmend eine wichtige Rolle in der Betreuung und Begleitung von Personen am Lebensende zukommt, wohingegen das private Umfeld als Sterbeort an Bedeutung einbüßt. Insbesondere den Langzeitpflegeeinrichtungen (Alten- und Pflegeheime) wird aufgrund der soziodemographischen Entwicklungen künftig eine stärkere Bedeutung als Lebensort und Sterbeort zukommen, wie dies Bickel anhand einer Repräsentativstudie in der Stadt Mannheim zu Sterbeorten und Nutzung von Versorgungsangeboten älterer Einwohner im letzten Lebensjahr festhält (vgl. Bickel 1998:193-202).

Gleiches stellt Streckeisen für die Schweiz in einem Vergleichszeitraum der Sterbeortentwicklung von 1969 bis 1986 fest. In diesem Beobachtungszeitraum ist eine Verdoppelung der Verteilung der Gestorbenen in den Altersheimen der Schweiz feststellbar (vgl. Streckeisen 2001:49-57). Es ist anzumerken, dass der Trend eindeutig von den Sterbeorten Krankenhaus und zu Hause hin zu Langzeitpflegeeinrichtungen geht (vgl. Streckeisen 2001:51ff, Bickel 1998:201).

Tendenziell lassen sich diese Daten auch mit einer älteren österreichischen Analyse der Todesfälle von 1988-1991 nach Sterbeortkategorien von Kytir in Einklang bringen (vgl. Kytir 1993:171-178). Kytir konstatiert ebenso einen zeitlichen konsistenten Trend, wonach das Krankenhaus zugunsten anderer Sterbeorte sukzessive an Bedeutung verliert (vgl. Kytir 1993:173).

Um das Bedürfnis schwerkranker und sterbender Personen zu berücksichtigen – und auch das psychosoziale Sterben hinauszuschieben – ist eine kontinuierliche alltagsnahe Versorgung zu priorisieren. Dabei sind verstärkt nach Schaeffer und Ewers ein qualitativer und quantitativer Ausbau von ambulanten Pflege- und Versorgungsstrukturen für Personen am Lebensende nach dem Leitsatz „ambulant vor stationär“²³ verstärkt in Betracht zu ziehen und umzusetzen (vgl. Schaeffer/Ewers 2002:7-13). Im Konkreten liegen die markanten Probleme der häuslichen Versorgung trotz ambulanter Versorgung jedoch vorwiegend in den

²³ Vergleiche dazu weiterführend das Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung, das diese Zielvorgabe berücksichtigt (vgl. ÖBIG 2004).

insuffizienten Angebotsstrukturen des Gesundheitswesens begründet.²⁴ Dies zeigt sich vor allem darin, dass kurz vor dem Tod häufig – vorwiegend aufgrund medizinischer Kriterien und damit zu assoziierenden Überforderungspotentialen der betreuenden Bezugspersonen – eine häusliche Versorgung erschwert und in der Folge eine stationäre Aufnahme unumgänglich ist (vgl. Ewers/Badura 2003:44ff).

Keinesfalls auszusparen und anzuerkennen sind in diesem Zusammenhang die enormen Betreuungsleistungen der informellen Netze, vor allem von den weiblichen Familienangehörigen. Wild hält fest, dass sich pflegende Angehörige in Bezug auf die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Personen in einer Ausnahmesituation befinden und vielfältigen Belastungen ausgesetzt sind, wie beispielsweise durch die ausschließliche Zuständigkeit, das Angebunden Sein und der Isolation, durch gesundheitliche Beeinträchtigungen, die Nähe zum Tod, der fehlenden Anerkennung oder der Belastungen durch Demenz und Verwirrtheit etc. (vgl. Wild 2002:260-264). Daher bedarf es zur Sicherung und Stärkung dieses Ressourcenerhaltes, so Schaeffer et al., besonderer Unterstützung („caring for the carers“) um Überforderungen vorzubeugen und um etwaige damit zu assoziierenden Negativtrends im Krankheits- und Sterbeverlauf der betroffenen Person zu minimieren. Die Stützungsangebote betreffen vor allem die Information und Edukation über die verschiedenen Facetten des Krankheitsgeschehens, den Zugang zum Versorgungswesen und deren Instanzen, Finanzierungsfragen und dem praktischen Kompetenzerwerb (Umgang mit technischen Geräten, Pflegeaufgaben, Schmerzsymptomen, Krankenbeobachtung). Bislang wird die immense Bedeutung der Versorgungsleistung – auch der volkswirtschaftliche Nutzen – der informellen Netze zu gering gewürdigt (vgl. Schaeffer et al. 2003:48f).

2.5.2.1 Tod und Sterben im Krankenhaus

Die Mehrheit der Menschen verbringt ihr Lebensende bei quantitativer Betrachtung in einem hoch spezialisierten, fragmentierten und arbeitsteilig

²⁴ Heller konstatiert, dass zwar auf die veränderten gesellschaftlichen Herausforderungen mit dem Aufbau von ambulanten Versorgungsstrukturen reagiert wurde, jedoch weisen diese Dienste nur eine gering organisierte Ankoppelung und Rückbindung an stationäre Einrichtungen auf und sind vorwiegend nach einer akutmedizinischen Logik ausgerichtet die nicht dem Versorgungsbedarf von Langzeitbetroffenen (chronisch Krankheitsverläufen) entspricht (vgl. Heller ²2000a:136)

organisierten medizinischem Versorgungssystem – dem (Akut)Krankenhaus. Weshalb im folgenden das Sterben in diesem Setting nicht ausgespart und analoge Problemlagen zum Sterben in Langzeitpflegeeinrichtungen – den Orten prognostizierter höchster Versorgungsintensität – sichtbar gemacht werden sollen. Betrachtet man die Organisationsziele dieser Einrichtung so stehen im Vordergrund: Gesundung, Rehabilitation und maximale Lebensverlängerung. In dieser Logik des Vermeidens gilt das Sterben in diesem Setting als „Betriebsunfall“, als „Störfall der Routine“ und als „Versagen der medizinischen Leistungsfähigkeit“. Die Konsequenz dieser Zielorientierung ist, dass selbst bei sterbenden Personen zahlreiche stabilisierende – oft intensivmedizinische – Interventionen erfolgen und diese in Verbindung mit Defiziten in der persönlichen Begleitung den Sterbeprozess inhuman und unpersönlich erscheinen lassen (vgl. Heller/Pleschberger ²2006:10f).

Widersprüche im Umgang mit Sterben als Normalfall

Der wesentliche Grund für den unzulänglichen Versorgungszustand im perimortalen Bereich liegt nach Heller in der Nicht-Akzeptanz des Todes. Weil der Tod in der Organisation Krankenhaus (sowie auch in Langzeitpflegeeinrichtungen) nicht akzeptiert wird, verhindert dies gleichzeitig das berufsbezogene und berufsübergreifende Handeln, das spezifische Verantwortlichkeiten definiert und Rollen ausdifferenziert werden um einen humanen Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden zu ermöglichen. Aufgrund der Ignoranz gegenüber dem Sterben – Sterben steht im Widerspruch mit der Zielperspektive der Einrichtung – gestaltet sich der Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden im Normalfall als widersprüchlich. Auf der Seite des Betreuungspersonals lässt sich individuell eine hohe Betroffenheit bezüglich der Unzulänglichkeiten im Umgang mit dem Sterben beobachten. Dem gegenüber steht jedoch eine gering entwickelte Organisationskultur des Sterbens, welche zudem die Nachhaltigkeit von wertvollen Einzelinitiativen zur Verbesserung der Betreuung von Personen in ihrer letzten Lebensphase gefährdet. Die Begleitung Sterbender gestaltet sich individualisiert und wird zur Frage einer persönlichen Wertorientierung. Weil die Sterbebegleitung in der Regel keine selbstverständliche Aufgabe der professionellen Rolle und der Organisation ist, kann jedoch das Sterben nicht in den Blick kommen. Allein die

Verdichtung individueller Bewusstseinslagen und Initiativen „Einzelner“ – die häufig in Überforderung münden – bringen eben keine Veränderung in der Organisation. Die chronische Selbstüberforderung betrifft hierbei gerade die Schwächsten in der Rangordnung der Handelnden – das Pflegepersonal. Das Pflegepersonal weist den zeitlich intensivsten Kontakt mit den Betroffenen auf, hat aber gleichzeitig geringere Ausweichmöglichkeiten und Verhaltensspielräume und gelangt immer wieder in Situationen in der es multiprofessionelle Rollen einzunehmen hat (vgl. Heller ²2000a:109ff und 78).

Widersprüche ärztlich und pflegerisch handelnder Personen

In dem Bemühen um eine angemessene Sterbebegleitung sind alle Berufe mit Widersprüchen konfrontiert. Einige ausgewählte Widersprüche sollen im Folgenden zur Darstellung gelangen. Ein spezifischer Widerspruch ärztlichen Handelns besteht darin, dass sich die Berufsmotivation aus dem Bild des helfenden Arztes speist. Doch die Berufssozialisation ist in ihrem gesamten Handlungsrepertoire und ihrer fachspezifischen Wahrnehmung auf Gesundung und Rehabilitation ausgerichtet. Die naturwissenschaftliche Orientierung bringt mit sich, dass der Blick krankheits- organ- und detailorientiert erfolgt. Die Krankheit wird isolierbar, spezialisierbar und definierbar. Damit geht eine Neigung einher, Krankheitsprobleme zu verobjektivieren und in messbare berechenbare Kriterien zu fassen. Diese Spezialisierung und reduktionistische Auffassung verhindert allerdings, dass der „ganze Mensch“ ins Blickfeld kommt (vgl. Heller ²2000a:45-48).

Der Pflegeberuf ist jedoch in vielfältiger Weise tangiert durch das ärztliche Entscheidungsmonopol. Als Folge sind Pflegepersonen in der klinischen Praxis immer auch mit den Folgen und Unzulänglichkeiten des ärztlichen Handelns konfrontiert. Das Pflegepersonal befindet sich somit im Widerspruch zwischen pflegerischer Abhängigkeit und Berufsautonomie. Ein hervorzuhebender negativer Aspekt ist eine unzureichende Informations- und Aufklärungspolitik der Ärzte, die einen chronischen Belastungsfaktor²⁵ für das Pflegepersonal darstellt. Im Umgang mit dem Sterben werden latente Vorstellungen des „idealen Sterbens“ aktiviert, – die nicht unwesentlich das Handeln der Pflegepersonen leiten – die mit der Wirklichkeit des Klinikalltags kollidieren (vgl. Heller ²2000a:57f

²⁵ Vgl. Glaser/Strauss ²1995:65.

und 115). Dabei treten Widersprüche zwischen dem theoretisch Erlerntem („Ausbildung“) und dem praktisch Erlebtem und zwischen dem Berufsideal und der praktischen Realität auf (vgl. Heller ²2000a:55ff; Zwettler 2004:118f). Die Einnahme von verschiedenen „multiprofessionellen Rollen“ im Umgang mit dem Sterben – nicht zuletzt aufgrund des Fehlens klar definierter Aufgaben und eines interprofessionellen Vorgehens – führt häufig zu chronischer Überforderung des Pflegepersonals. Durch den fehlenden Anschluss an andere Berufe und fehlender Definitionen der Zuständigkeit wird oft zwangsläufig die Zuständigkeit von verschiedenen Rollen und Aufgaben in einer Person gebündelt. Gleichzeitig birgt dieses „Omnikompetenzsyndrom“ ein enormes Stresspotential, das rasch – wenn nicht als Herausforderung betrachtet – als psychische Bedrohung erlebt werden kann (vgl. Heller ²2000a:114ff). Grossmann ergänzt, dass der Umgang mit der Situation des Sterbens auch die Berufsgruppen in ein widersprüchliches Verhältnis setzt, das von einseitiger Belastungsverteilung und gegenseitiger Abhängigkeit geprägt ist. Für den Arzt endet im Falle eines diagnostizierten irreversiblen Zustandes – wenn nichts mehr für den Lebenserhalt getan werden kann – oft auch praktisch die Zuständigkeit. Der dominierende Akteur in der Betreuung von Personen in der letzten Lebensphase ist die Pflegeperson, welche auch den intensivsten Betreuungskontakt aufweist. Die Betreuungsverantwortung korrespondiert jedoch nicht mit der Entscheidungskompetenz in Bezug auf Entscheidungen am Lebensende, beispielsweise über Umstellungen der kurativen Behandlungsstrategie auf palliative Versorgung oder der Weitergabe von medizinischen Informationen an die betroffene Person im gesamten Verlauf der Erkrankung. Tendenziell lässt sich auf der Organisationsebene eine Delegation der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod an das Pflegepersonal festhalten. Dieser Delegation steht allerdings die Notwendigkeit einer interprofessionellen Kooperation zur Gestaltung der Bedingungen am Lebensende mit der betroffenen Person und deren Bezugspersonen gegenüber (vgl. Grossmann ²2000:84f).

„perimortale Labilität“

Obwohl das Sterben in der Organisation Krankenhaus den empirischen Alltag zugehörig ist, bringen konkrete Sterbesituationen die Handlungsmuster des Betreuungspersonals in eine labile Situation. Für bestimmte Interventionen, wie beispielsweise eine Operation auf einer chirurgischen Abteilung, weist dieser

alltägliche Eingriff einen ausgeprägten Routinecharakter auf. Alle Handlungsabläufe sind detailliert geplant, Anordnungswege und Zuständigkeiten weisen ein klares Profil auf. Im Kontrast dazu gibt es für die Situation des Sterbens im Krankenhaus keine reflektierten und berufsübergreifenden durchdachten Routinen oder differenzierte Problemsichten. Dies bringt mit sich, dass alle Handelnden auf ihre eigenen fachspezifischen Handlungsmuster, die ihrem Rollenverständnis entsprechen, zurückgeworfen werden. Gleichzeitig wird dabei aber die Notwendigkeit für ein interprofessionelles Vorgehen sowie die Einsicht in den eigenen Unterstützungsbedarf versperrt. Die persönliche Betroffenheit und die psychosoziale Eingebundenheit der Akteure sind spezifische Kennzeichen der „perimortalen Labilität“. In der direkten Konfrontation mit dem Sterben werden bei den betreuenden Personen eigene Erfahrungen, Identifikationen mit früheren Betroffenen und deren Biographie, aber auch die eigene biographische Vernetzung zu Sterbenden und erlebten Todeserfahrungen geweckt (vgl. Heller ²2000a:111-114).

2.5.2.2 Tod und Sterben in Langzeitpflegeeinrichtungen

Die gängigen Vorstellungen von Heimen sind häufig mit einem negativen Image verbunden. Die Langzeitpflegeeinrichtungen werden oftmals assoziiert mit passiv abhängigen, isolierten und gebrechlichen Menschen. Alten- und Pflegeheime²⁶ gelten als Endstation der von der Gesellschaft und Familie ausgegliederten Menschen. Diese Stereotype schlagen sich auch in der Alltagssprache nieder, wenn statt Einzug ins Heim von Einweisung gesprochen wird (vgl. Wahl/Reichert 1994:15f). Dass es sich hierbei um eine zu einseitige vorschnelle Beurteilung handelt, ist aus mehreren Gründen ersichtlich. Zu einem ist auf das differenzierte Leistungsangebot hinzuweisen und zum anderen erfolgt der Einzug in ein Heim – das unter anderem eine wichtige Wohnform darstellt – grundsätzlich freiwillig und ist nicht per se mit Isolation gleichzusetzen.

²⁶ Erving Goffmann bezeichnet Alten- und Pflegeheime als Totale Institutionen (vgl. Goffmann 1972:16). „Eine totale Institution lässt sich als Wohn- und Arbeitsstätte einer Vielzahl ähnlich gestellter Individuen definieren, die für längere Zeit von der übrigen Gesellschaft abgeschnitten sind und miteinander ein abgeschlossenes, formal reglementiertes Leben führen.“ (Goffmann 1972:11)

Angebotsformen Langzeitpflegebereich

Die stationäre Langzeitpflege umfasst ein breites und differenziertes Leistungsangebot, das auf die unterschiedlichen Bedürfnislagen Betroffener ausgerichtet ist. Dieses Angebot erstreckt sich vom Wohnangebot für (noch) nicht hilfsbedürftige Personen bis hin zur Versorgung schwerst pflegebedürftiger und chronisch Erkrankter. Das klassische Altenheim bietet Unterkunft und Grundversorgung für Personen, welche Hilfe in der Haushaltsführung jedoch keine dauerhaften Pflege benötigen. Die Pflegeheime stellen über die Grundversorgung hinaus dauerhafte Pflege bereit. Aufgrund demographischer und soziostruktureller Veränderungen sowie der Zunahme der altersabhängigen Demenzerkrankungen geht in Österreich tendenziell die Nachfrage in Richtung intensiver Pflege und Betreuung. Dies spiegelt sich auch im Abbau von Wohnplätzen zugunsten des massiven Ausbaus von Pflegeplätzen wider. In Österreich gab es mit Stand 2002 67.000 Heimplätze wobei der Großteil (78%) als Pflegeplätze geführt wird und lediglich 22% als Wohnplätze (vgl. ÖBIG 2004:30-34).

Wer zieht ins Heim²⁷?

Eine hohe Wahrscheinlichkeit für einen Heimeinzug ist insbesondere dann gegeben, wenn bereits ein hohes Alter (ab dem 80. Lebensjahr) erreicht worden ist und die Person verwitwet, ledig oder geschieden und weiblichen Geschlechts ist. Die Argumente sind einerseits mit der Feminisierung des Alters zu erklären, andererseits aber auch mit der spezifischen Rollenfunktion der Frau, da ein Großteil des informellen Hilfs- und Pflegebedarfes von Frauen abgedeckt wird. Weitere Faktoren für einen Einzug ins Heim sind: Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens (beispielsweise Körperpflege, Mobilität, Nahrungsaufnahme), eine reduzierte kognitive Leistungsfähigkeit sowie das Fehlen eines qualitativen sozialen Unterstützungsnetzes (vgl. Wahl/Reichert 1994:18-21).

Sterben in Langzeitpflegeeinrichtungen

Das Bestreben vieler Langzeitpflegeeinrichtungen folgt der Tradition der Heilung in der Medizin und ist von deren kurativen Logik geprägt, wenngleich die

²⁷ Zur Terminologie: Altenheime und Pflegeheime werden unter dem Begriff Langzeitpflegeeinrichtungen beziehungsweise Heim subsumiert.

Organisationsdiagnose mit der aktivierenden und rehabilitativen Schwerpunktsetzung anders lautet. In Analogie zu den Zielsetzungen in den Krankenhäusern, in denen die kurative Orientierung dominiert, steht in Langzeitpflegeeinrichtungen die Wiederherstellung oder Kompensation von funktionalen Einschränkungen im Vordergrund um fortschreitende Pflegeabhängigkeit zu verhindern. Eine Reflexion auf die Differenz zwischen rehabilitativ und palliativ findet in Langzeitpflegeeinrichtungen meist erst reaktiv statt, wodurch immer wieder unnötige und aufwändige Interventionen gesetzt werden um dem Organisationsziel „gerecht“ zu werden (vgl. Heller et al. 2003:361; Grond 2004:95). In diese Richtung konstatiert Rest, dass die Sterbebegleitung zwar ein Merkmal dieser Einrichtungen ist, jedoch tritt die Aktivierung und Rehabilitation dermaßen in den Vordergrund, dass die Betroffenen am Lebensende oft zweitrangig werden (vgl. Rest ⁵2006:73).

Damit zeigt sich auch in den Langzeitpflegeeinrichtungen ein institutioneller Widerspruch. Denn das Sterben erfährt ungeachtet der wachsenden Anzahl von Menschen, die ihr Lebensende in diesen Einrichtungen verbringen, eine Nichtbeachtung. Nach von Ferber steht das Sterben im Widerspruch mit dem Anstaltsziel der Organisation Krankenhaus Leben zu bewahren beziehungsweise im Falle von Langzeitpflegeeinrichtungen „beschädigtes“ Leben wiederherzustellen (vgl. von Ferber 1970:241f). Zwettler weist in diesem Zusammenhang auf die Nichtthematisierung des Todes als Ausdruck der fehlenden Akzeptanz (des Todes) hin, die besonders auffällig wird, wenn ein Bewohner verstirbt. In vielen Heimen werden so Zwettler: „die Toten heimlich, durch die Hintertür oder gar erst nach Einbruch der Dunkelheit abtransportiert. Keiner verliert mehr ein Wort über sie.“ (Zwettler 2001:77ff)

Anhand des soziologischen Erklärungsmodells von Erving Goffmann sind die in totalen Institutionen – Altenheime zählen nach Goffmann ausdrücklich zu solchen – untergebrachten Individuen weitgehend gleich gestellt. Auch Sterbende werden aufgrund dieses Gesichtspunktes weitgehend relativ gleich behandelt ohne Unterschied hinsichtlich ihrer biographischen Singularität. Das Leben in totalen Institutionen ist formalen Regeln unterworfen, auf welche die betroffene Person nur geringe Einflussnahme und Kontrolle ausüben kann. Dadurch wird das Sterben eher gemanagt und erschwert daher die persönliche Gestaltung der letzten Lebensphase (vgl. Rest ⁵2006:77). Koch-Straube identifiziert in ihrer

ethnologisch orientierten Studie „Fremde Welt Pflegeheim“ bei der Betrachtung der Abläufe und Regeln des Heimalltages Charakteristika der totalen Institution: Die sozialen Beziehungen zu Personen außerhalb des Heims sind eingeschränkt und der Alltag und die kleinsten persönlichen Dinge finden an ein und derselben Stelle im Beisein anderer Heimbewohner statt. Nicht zuletzt ist der Arbeitstag detailliert geplant (Wach-, Schlaf- und Essenszeiten, Freizeitaktivitäten) und ist durch ein System von Regeln vorgeschrieben. Im Zusammenhang mit der von Goffmann beschriebenen totalen Institution will die Autorin jedoch berücksichtigt wissen, dass das Konzept nicht pauschal und mit notwendiger Vorsicht auf Pflegeheime anzuwenden ist (vgl. Koch-Straube 1997:343-346).

Der Tod im Heim gilt als Störfall und es wird großer Wert darauf gelegt den „normalen Tagesablauf“ aufrecht zu halten. Da eine angemessene Betreuung von Sterbenden mit unzureichenden strukturellen Bedingungen wie beispielsweise Personalmangel und damit einhergehenden Zeitmangel kollidiert, ist eine häufige Konsequenz die Triage. Zwettler führt dahingehend in ihrer ethnographischen Studie über das Sterben im Altenheim aus: „Da nur eine fixe Anzahl von Pflegekräften zur Verfügung steht, wird bei jenen eingespart die am wenigsten protestieren (können): den Sterbenden.“ (Zwettler 2001:95)

Die Versorgung schwer kranker und sterbender Personen in Langzeitpflegeeinrichtungen bezieht sich vorwiegend auf ihre körperlichen Bedürfnisse. Sehr eindrücklich streicht Koch-Straube die Fokussierung auf die körperliche Basisversorgung hervor, und spricht in diesem Zusammenhang von der „Dominanz des Körpers“. Koch-Straube attestiert ein Diktat der Körper- und Krankheitsversorgung in Pflegeheimen mit dem Ziel Krankheit zu heilen. Diesem Diktat muss sich alles andere unterordnen, wie beispielsweise die psychosozialen Bedürfnisse physisch abhängiger und nicht abhängiger Bewohner, wobei letztere vor allem aufgrund pflegerischer Ressourcenallokation zugunsten körperlich Pflegeabhängiger vernachlässigt werden (vgl. Koch-Straube 1997:203-226 und 350f). Zwettler führt im Rahmen der Fokussierung der Betreuung auf somatische Belange aus, dass die Trennung des Körpers von Geist und Seele eine Maßnahme der Pflegekräfte ist um sich vor allzu starken Gefühlen zu schützen. Außerdem ermöglicht die somatisch orientierte Versorgung – die in der Ausbildung forciert im Vordergrund steht – einen sicheren und kompetenten

Umgang, was für die psychosoziale Betreuung vor allem in der existentiell bedrückenden Situation des Lebensendes nicht zutrifft (vgl. Zwettler 2001:93f). Im Rahmen der Konzentration der Bemühungen des Pflegepersonals auf eine körperbezogene Basisversorgung fällt mehrfach der Vorwurf einer „Warm-, Satt- und Sauber- Pflege“, die allerdings in Zusammenhang mit einem strukturell bedingten Personalproblem und einer rigiden routinisierten Pflege zu sehen ist. Die Unzulänglichkeit der strukturellen Rahmenbedingungen eröffnet einen ambivalenten Charakter für die Bediensteten. Auf der einen Seite provoziert diese Unzulänglichkeit Schuldgefühle über eine schlechte Versorgung und auf der anderen Seite bietet sie den betreuenden Personen Schutz vor einem Zuviel an emotionaler Nähe. Die Konsequenz davon ist, dass auf die einzelnen Bewohner nicht näher eingegangen wird und die biopsychosoziale Existenz nicht in den Blick kommt. Die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen präsentiert sich demgemäß, so Zwettler, als ein Balanceakt zwischen empathischer Fürsorge und professioneller Distanzierung (vgl. Zwettler 2004:111-116).

Auch Gross sieht ein berufliches Dilemma des Pflegepersonals darin begründet, dass das Pflegepersonal in ihrer Arbeit zwischen routinierter Distanz und Empathie vermitteln muss, was durch die lange bestehenden Beziehungen („quasifamiliären Kontakte“) zwischen Pflegenden und Bewohnern noch zusätzliche Brisanz erfährt. Verstärkt werden die Schwierigkeiten im Umgang mit dem Sterben noch dadurch, dass nur wenige Betreuungspersonen eine fachlich fundierte Ausbildung vorzuweisen haben und die Versorgung von Sterbenden in einem kaum reflektierten Spannungsfeld zwischen Handlungsdruck und gleichzeitiger Verunsicherung erfolgt (vgl. Gross 2001:300ff).

Allerdings herrschen sehr wohl „Pflegephilosophien“ für die Betreuung (wie etwa Durst-, Angst-, Schmerzfreiheit) am Lebensende vor, die Aspekte der palliativspezifischen Versorgung aufgreifen und so einem idealen Sterbeverlauf aus Sicht des Personals entsprechen. Doch aufgrund der individuellen Varianz und der Unvorhersehbarkeit der Sterbeverläufe sind diese Pflegeziele nicht immer erreichbar und manövrieren das Personal immer von neuem in eine (perimortale) labile Situation die von Unsicherheit begleitet ist (vgl. Gross 2001:191-195). Gross sieht die Verunsicherung im Umgang mit Sterbenden in Altenheimen durch die aufkeimenden Aggressionen bestätigt, die viele Vertreter

des Pflegepersonals in der Ausübung ihrer Tätigkeit verspüren und die wiederum auf das Gefühl zurückzuführen sind,

[...] dass die beruflichen Handlungen dem zu bearbeitenden Gegenstand nur zum Teil angemessen sind und dass sie sich nicht auf beruflich definierte Positionen und Verhaltensweisen zurückziehen können, sondern darüber hinaus auch als Individuen mit ihrer privaten Biographie gefordert sind. (Gross 2001:68)

In der Sterbesituation selbst findet sich das Pflegepersonal in Langzeitpflegeeinrichtungen häufig allein gelassen in einer konfliktträchtigen Situation wieder, die man als „Handeln sollen“ oder „Sterben lassen“ charakterisieren kann. Einerseits stellt sich in dieser prekären Situation das Entscheidungsdilemma ob Aktivitäten und Interventionen gesetzt werden sollen mit dem Zweck den Tod hinauszuschieben, beispielsweise in dem auf medizinische Technik rekurriert wird und damit die berufliche Norm gestützt wird, die auf den Gesundheitserhalt abzielt. Andererseits kann dies aber – einer gerade im Altenbereich verbreiteten Norm – widersprechen, technische Mittel nur soweit einzusetzen, dass die „menschliche Würde“ am Lebensende nicht verletzt wird (vgl. Gross 2001:201f).

In der Regel ist der Arzt gefordert (ethische) Entscheidungen am Lebensende zu treffen, wie beispielsweise in Bezug auf das Einleiten von Wiederbelebungsmaßnahmen, Verlegungen in das Krankenhaus oder was im Falle der Unfähigkeit oder Verweigerung von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu tun ist. Jedoch ist der Arzt in Langzeitpflegeeinrichtungen nur punktuell anwesend und deshalb ist zur eigenen Absicherung des Pflegepersonals in konfliktträchtigen Situationen eine Kontaktaufnahme mit dem zuständigen Arzt unumgänglich. Die Verantwortung für Leben und Sterben liegt aufgrund der Dauerpräsenz beim Pflegepersonal, da diese zu entscheiden haben was im Falle von Krisen zu tun ist und wie dies zu geschehen hat (vgl. Heimerl et al. 2005:41ff). Die häufig zu beobachtbaren und oftmals kontraproduktiven Einweisungen am Lebensende in das (Akut)Krankenhaus sind dabei vielfach als Ausdruck fehlender Kommunikation und Kooperation mit allen Beteiligten am Sterbeprozess, insbesondere mit den Angehörigen zu verstehen. Aufgrund des Verständigungsdefizits sehen sich Ärzte und Pflegepersonen häufig mit dem Vorwurf konfrontiert, dass sie nicht alle

medizinischen und pflegerischen Möglichkeiten ausgeschöpft haben (vgl. Reitinger et al. 2004:20). Um den Vorwurf einer unterlassenen Hilfeleistung zu entgehen, sind juristische Zusatzüberlegungen – alles Mögliche auszuschöpfen – die die apparativ-technologischen Machbarkeitsformen der Lebensverlängerung im Sterben bestärken, nicht unerheblich (vgl. Zwierlein 2004:16).

2.5.2.3 Fazit: Sterben Krankenhaus - Langzeitpflegeeinrichtung

Bei der Betrachtung der Versorgung und Begleitung von schwer kranken und sterbenden Personen im Krankenhaus und den Langzeitpflegeeinrichtungen zeigen sich identische funktional-organisatorische und psychische Problemlagen (vgl. Schmied 1985:44-50). In beiden Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens ist das Sterben weitgehend strukturell und organisatorisch nicht eingeplant und divergiert mit der organisationalen Zielformulierung. Konkret bedeutet dies, dass das Sterben in Langzeitpflegeeinrichtungen und dem Krankenhaus nicht organisiert ist und sich weitgehend der Institutionsvorgabe der Gesundung und Rehabilitation unterordnen muss. Die schwerkranke und sterbende Person wird demzufolge „organisational“ als Störfaktor („fall“) wahrgenommen. Die Nichtakzeptanz des Todes auf organisatorischer Ebene verhindert die Ausbildung individueller und kollektiver Strategien für einen persönlichkeitsgerechten Umgang mit dem Sterben. Die individuelle Betroffenheit des Betreuungspersonals über die Unzulänglichkeiten in der Versorgung drückt sich in den („zufälligen“) individuellen Bemühungen ein würdevolles Sterben zu organisieren aus und kann als Potential einer Gegenbewegung zu dem „systemadäquaten Sterben“ aufgefasst werden. Aufgrund der berufsspezifischen Arbeitsteilung und der Einnahme multiprofessioneller Rollen sowie fehlender entlastender Anbindungsmöglichkeiten an andere Gesundheitsberufe, stellt sich im Speziellen eine hochgradige psychische Belastung des Pflegepersonals heraus. Abschließend sei auf einen wesentlichen Unterschied in Hinblick auf die Verweildauer in den beiden Einrichtungen hinzuweisen. Da die Verweildauer im Unterschied zum Akutkrankenhaus in Langzeitpflegeeinrichtungen häufig auf Monate bis Jahre zu berechnen ist, eröffnet sich gleichzeitig auch die Chance in diesem Lebensort bedürfnisorientierte Bedingungen auch am Lebensende zu schaffen.

2.6 Lebensqualität und Sterben

Dieses Kapitel zentriert sich um die Frage: Was kann Lebensqualität in der letzten Lebensphase, Lebensqualität im Sterben bedeuten? Dabei ist vorauszuschicken, dass sich der Begriff Lebensqualität einer einheitlichen und allgemeingültigen Definition entzieht, da dieser am adäquatesten aus der Perspektive der betroffenen Person festlegbar ist und aufgrund der individuellen Variabilität des Erlebens und kontextabhängiger Bewertung es unmöglich ist diesen zu verallgemeinern (vgl. Steffen Bürgi 2006:32). Dahingehend hält Jeffrey fest: „die Patienten gelten primär als die Experten für das, was ihrem Leben Qualität verleiht.“ (Jeffrey 2003, zit. nach Steffen Bürgi 2001:33).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO 1946) hat mit der Definition von Gesundheit als ein Zustand vollkommenen physischen, sozialen und psychischen Wohlbefindens und nicht nur die Abwesenheit von Krankheit oder „Gebrechlichkeit“ auch implizit das Konzept der Lebensqualität in die Gesundheitsversorgung eingebracht (vgl. King/Hinds 2001:19, WHO 1946). Die angesprochenen Domänen des physischen und psychosozialen Befindens decken sich weitgehend mit der krankheitsbezogenen Lebensqualität wie dies in Lebensqualitätsmodellen zum Ausdruck gelangt. Beispielsweise das Lebensqualitätsmodell von Ferrell et al.²⁸ angewandt auf Überlebende einer Tumorerkrankung unterstreicht den subjektiven Charakter des Konzeptes Lebensqualität und dass Lebensqualität auf der Selbstbeschreibung von Betroffenen beruht, sich stets wandelt und eine multidimensionale Begrifflichkeit darstellt (vgl. Grant/Rivera 2001:33). Die Multidimensionalität zeigt sich in diesem Modell anhand der folgenden aufgegriffenen interdependenten Domänen²⁹ (vgl. ebda 2001:34):

- a) Körperliches Wohlbefinden und körperliche Symptome (beispielsweise funktionelle Fähigkeit, Schlaf und Ruhe, Kraft/Erschöpfung),

²⁸ Das Modell von Ferrell et al. (vgl. Grant/Rivera: Entwicklung von Lebensqualität in der Onkologie und onkologischen Pflege. In: Cynthia R. King/Pamela S. Hinds (Hg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung-Praxis. Bern u. a.: Hans Huber, 2001:34) ist ein Modell das häufig als Richtlinie für Forschung und Praxis in Zusammenhang mit der Lebensqualität von Betroffenen mit einer Tumorerkrankung angewendet wurde. Dieses Modell wurde für Theorieerstellung zur Definition der Lebensqualitätsbereiche erstellt und seither auch für die Anwendung Betroffener von nicht malignen Erkrankungen modifiziert (vgl. Vallerand et al. 2001:81).

²⁹ Die dynamische Interaktion der einzelnen Domänen wird beispielsweise im Zusammenhang mit der Genese des „totalen Schmerzes“ aufgenommen (siehe dazu S. 73f, Kapitel 2.7.4.2)

- b) Seelisches Wohlbefinden (Kontrolle, Angst, Depression,)
- c) Soziales Wohlbefinden (beispielsweise Rollen und Beziehungen)
- d) Spirituelles Wohlbefinden (beispielsweise Bedeutung von Krankheit, Religiosität, Hoffnung).

In der vorliegenden Arbeit wird die Wortwahl Lebensqualität im Sterben bewusst aufgegriffen. Einerseits anlehnend an die im Palliativkonzept vertretene Betrachtungsweise, dass die existenzielle Erfahrung des Sterbens Teil des Lebens ist. Andererseits liegt dieser Sichtweise eine salutogenetische Orientierung zugrunde, welche die Dichotomie von Gesundheit und Krankheit verwirft und vielmehr von einem Gesundheits-Krankheitskontinuum ausgeht (vgl. Antonovsky 1997:23). Demzufolge hält Antonovsky – auf dem das Konzept der Salutogenese zurückgeht – im Zusammenhang mit dem Lebensende fest, dass „[...] wir alle sterblich [sind]. Ebenso sind wir alle, solange noch ein Hauch von Leben in uns ist, in einem gewissen Ausmaß gesund.“ (Antonovsky 1997:23) Das die Lebensqualität auch bei schweren Erkrankungen wie Tumorerkrankungen bis zuletzt aufrechterhalten werden kann, weist darauf hin, dass betroffene Personen im Krankheitsverlauf auch bei zunehmender Belastung durch Einschränkungen und Beschwerden aufgrund von Anpassungs- und Bewältigungsmechanismen in der Lage sind, ihre Lebensqualität bis zuletzt als zufriedenstellend wahrzunehmen (vgl. Sahlberg-Blom et al. 2000:550-562). Nach Steffen-Bürgi hat die wahrgenommene Lebensqualität von Sterbenden auch Einfluss auf die wahrgenommene Sterbequalität, weil diese ein untrennbarer Bestandteil davon ist. Der Begriff der Sterbequalität bezieht sich vorwiegend darauf, inwieweit die tatsächliche Sterbeerfahrung sich mit den Vorstellungen der betroffenen Person deckt. Die Sterbequalität umfasst neben den Dimensionen der Lebensqualität auch weitere Bereiche, wie empirische Arbeiten zu Vorstellungen des Sterbeideals des „good death“ ergänzend zeigen.³⁰ Steinhauser et al. (2000) fragen in ihrer qualitativ explorativen Studie schwerkranke Personen, Angehörige und Vertreter aus dem professionellen Versorgungsnetz nach den Bedingungen eines guten Sterbens. Dabei wurden folgende wichtige Aspekte herausgearbeitet: Schmerz- und Symptomkontrolle, Klarheit der Entscheidungsprozesse,

³⁰ Wichtige Anregungen in diesem Zusammenhang erhielt der Autor dankenswert durch einen Email Kontakt mit der Pflegeexpertin Steffen-Bürgi (Mai 2008).

Vorbereitung auf das Sterben, Bedürfnis unerledigte Aufgaben abzuschließen, Akzeptanz als „ganze“ Person sowie das Gefühl einen Beitrag für andere leisten zu können. Des Weiteren zeigt die von Steinhäuser et al. durchgeführte Studie auch, dass Fremd- und Selbstbewertungen in Hinblick auf die Lebensqualität nicht deutlich übereinstimmen und folglich Selbstbeschreibungen die treffendste Quelle zur Bestimmung von Lebensqualität darstellen. Die von Singer et al. (1999) in qualitativen Interviews erhobenen Sichtweisen von Betroffenenengruppen mit Dialysepflicht, HIV-Infektion und Bewohnern von Langzeitpflegeeinrichtungen explorieren ähnliche Vorstellungen eines guten Sterbens, wie die Kontrolle der Symptomatik, Vermeidung unangemessener Verlängerung des Sterbens, Bedürfnis nach Kontrolle am Lebensende, Anderen nicht zur Last zu fallen sowie Stützung und Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen.

Nach Steffen-Bürgi gehört die Orientierung an der Lebensqualität im Sterben zu den Grundprinzipien des palliativen Versorgungs- und Betreuungskonzeptes. Mit dieser grundlegenden Orientierung geht das Erfordernis einer individuellen und betroffenenorientierten Betreuung einher. Unter einer individuozentrierten Betreuung ist die kontinuierliche Erfassung von persönlichen Bedürfnissen und Wertorientierungen im körperlichen, seelischen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bereich mit daran anschließenden Entscheidungsfindungen mit Betroffenen und deren Bezugspersonen am Lebensende zu verstehen (vgl. Steffen-Bürgi 2006:32).

Die bisherigen Ausführungen unterstreichen den subjektiven Charakter, die Dynamik und Multidimensionalität des Begriffes Lebensqualität, die nach King wesentliche Bereiche – trotz der Schwierigkeit Lebensqualität zu definieren – einer begrifflichen Übereinstimmung darstellen (vgl. King 2001:57).

Nach Hinds und King besteht die Verpflichtung in der Pflege darin, die Lebensqualität von betroffenen Personen zu stützen und positiv zu beeinflussen.³¹ Diese Verpflichtung spiegelt die Überzeugung wider, so die Autorinnen, das Lebensqualität ein Prozess ist, der sich zeit-, situations-

³¹ Hinds und King beziehen sich hier vor allem auf die onkologische Pflege. Allgemein fokussiert deren Veröffentlichung – Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung-Praxis – die Lebensqualität von Betroffenen mit Tumorerkrankungen. Es finden sich u. a. zahlreiche Begriffsmodelle, Definitionsversuche sowie Objektivierungsbemühungen („Messtechnik“) im Zusammenhang mit dem Konzept der Lebensqualität (vgl. dazu ausführlich King/Hinds 2001).

/ereignisabhängig wandelt und sowohl durch interne Faktoren (z. B. Ansprechen auf Chemotherapie) als auch durch externe Faktoren (wie beispielsweise Pflegeinterventionen, Symptommanagement, Information etc.) beeinflusst und verändert werden kann, um in den unterschiedlichen Domänen der Lebensqualität unter Berücksichtigung der Betroffenenperspektive ein möglichst positives Ergebnis zu erzielen (vgl. Hinds/King 2001:443).

2.6.1 Sterbende und ihre Bedürfnisse

Grundsätzlich ist darauf hinzuweisen, so Wilkening, dass es ein schwieriges Unterfangen darstellt, menschliches Leben in seiner Bedürfnisvielfalt auf einzelne wenige Dimensionen (körperliche, psychologische, soziale und spirituelle) zu reduzieren, die noch dazu im Sinne der Ganzheitlichkeit des Menschen auch nicht unabhängig voneinander betrachtet werden können (vgl. Wilkening 1997:31ff). Dennoch soll als Orientierung eine schwerpunktmäßige Darstellung der Bedürfnisse betroffener Menschen am Lebensende, die mehr oder minder ausgeprägt erlebt werden, erfolgen.

Schmitz-Scherzer differenziert körperliche Bedürfnisse, wie das Freisein von Schmerzen, das sich „Wohl-Fühlen“ im körperlichen Sinne und das „Entlastet Sein“ von unangenehmen körperlichen oder anderen als störend erlebten Empfindungen, von psychischen und sozialen Bedürfnisse. Letztere betreffen nach Schmitz-Scherzer (Schmitz-Scherzer 1992:23):

- Die Sicherheit und das Vertrauen auf das Personal bezüglich der Information über den eigenen Zustand, soweit erfragt und erhofft
- Das Gefühl nicht allein zu sein und verlassen zu werden
- Das Gefühl zu etwas gehören, akzeptiert und respektiert zu werden.
- Den Anspruch auf die Erhaltung und die weitere Entwicklung des Selbstwertgefühls und der eigenen Persönlichkeit
- Die Zuwendung und Respekt durch die Umwelt
- Die Beachtung der eigenen menschlichen Würde
- Das Bedürfnis nach sinnvoller Bewertung des eigenen Lebens

2.6.2 Betroffenenorientierung³² am Lebensende

Unter ‚Patientenorientierung‘ ist zu verstehen, dass sich im Rahmen „eines therapiekonformen Betreuungsprozesses alle daran Beteiligten bemühen, die Erwartungen und Bedürfnisse der Patienten kennen zu lernen und zu erfüllen.“ (BMAGS 1997:8)

Dass der jeweilige Versorgungskontext, die Organisationsform des Sterbens einen nicht unbeträchtlichen Einfluss auf die Versorgung am Lebensende aufweist, wurde durch das soziologische Erklärungsmodell Goffmanns („Totaler Institution“) bereits angedeutet. Heimerl weist darauf hin, dass die Organisationskultur (Werte, Haltungen) zur Entwicklung von Strukturen und Routinen beitragen die häufig eine Eigendynamik entfalten. Beispielsweise bestimmen und determinieren Regeln, Hausordnungen oder Tagesabläufe nicht nur das Handeln des Betreuungspersonals, sondern gestalten auch die Räume, welche für individuelle Wünsche und Bedürfnisse betroffener Personen geöffnet werden können. Die Orientierung an den betroffenen Personen ist nicht nur die Aufgabe betreuender Personen, sondern auch der jeweiligen Organisation (vgl. Heimerl 2006:131). Heimerl unterstreicht damit den großen Anspruch, der an die Organisationen des Gesundheitswesens gestellt wird, Rahmenbedingungen für einen individuellen Umgang mit der betroffenen Person – im Sinne von Individualität organisieren – zu schaffen (vgl. Heimerl et al. ²2000a:39-74). Desgleichen befinden Reitinger et al., dass die zentrale Herausforderung darin besteht, wie unterschiedliche Versorgungskontexte ein Leben und Sterben an der Leitkategorie Würde – welche nur in Beziehungen hergestellt werden kann und als ein relationales Konzept aufzufassen ist – ausrichten (vgl. Reitinger et al. 2004:11f).

Nach Heimerl ist eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen der Betroffenenorientierung, dass die betroffene Person in der Rolle des Experten wahrgenommen wird. Die betroffene Person in ihrer Expertise abzuholen, bedeutet die individuelle Einschätzung betroffener Personen zu Problem- und Bedarfslagen aus deren Sicht versteh- und erfahrbar zu machen. Heimerl weist im Zusammenhang mit der Erfassung individueller Bedürfnisse darauf hin, dass mit standardisierten Befragungen (Betroffene können „nur“ aus vorformulierten Fragen mit vorgegebenen Antwortkategorien wählen) Schwerstkranke und

³² Statt dem Begriff Patientenorientierung wird im Folgenden von Betroffenenorientierung gesprochen (siehe dazu Fußnote 1).

Sterbende nur lückenhaft erreicht werden können. Um die Bedürfnisse und Sichtweisen adäquater zu erfassen, bedarf es einer offenen Vorgehensweise mittels qualitativer Befragungen (vgl. Heimerl 2006:133f).

Im Rahmen zweier Forschungsprojekte (Heimerl et. al. ²2000a:39-74; Heimerl/Berlach-Pobitzer 2000b:102-165), in denen die Bedürfnisse am Lebensende von älteren Menschen in Altenpflegeeinrichtungen sowie im ambulanten Sektor (Hauskrankenpflege) mittels qualitativer Interviews erhoben wurden, identifizierte Heimerl aus den umfassenden Daten folgende Kernthemen und Bedürfnisse (vgl. Heimerl 2006:134ff):

- Bedürfnis nach Schmerz- und Symptomkontrolle
- Bedürfnis über den Tod zu sprechen
- Bedürfnis nach angemessener Aufklärung
- Bedürfnis, das Ausmaß medizinischer Interventionen mitzubestimmen
- Das Bedürfnis nach Begleitung im Sterben
- Das Bedürfnis, Sterbezeit und Sterberaum zu gestalten und an der Gestaltung teilzuhaben.

Ohne auf diese Kernthemen näher einzugehen, zeigt sich in den Gesprächen so die AutorInnen deutlich, dass das Sterben ein sehr persönliches und intimes Thema darstellt und eng verknüpft ist mit der Biographie und der individuellen Lebenssituation. Wie komplex sich die Bedürfnisstruktur älterer Menschen am Lebensende im stationären Setting darstellt, wird etwa durch die Widersprüchlichkeit des Wunsches „nicht alleine zu sterben“ und dem Wunsch nach sozialen Rückzug („bloß nicht zur Last fallen“) markiert oder zeigt sich durch die in Gesprächen mit älteren Personen häufig zum Vorschein gelangenden Dimension der „Bescheidenheit“ als ein geschlechts- und generationenspezifisches Phänomen (vgl. Heimerl et al. ²2000a:55f und 46). Trotz der individuellen Variabilität der Vorstellungen über ein „gutes Sterben“ und der unterschiedlichen Intensität der persönlichen Auseinandersetzung mit dem Lebensende, zeigen sich immer wiederkehrende Bilder von einem guten Sterben. Demnach ist Sterben schmerzfrei, schnell, begleitet in gewohnter Umgebung gepaart mit zumeist genauen Vorstellungen über den Regelungsbedarf nach dem Tod (vgl. Heimerl et al. ²2000a:67).

2.7 Palliative Care

2.7.1 Begriffsklärung und Abgrenzung

Im Zusammenhang mit der Versorgung von Personen bei denen keine Aussicht auf Heilung besteht, findet sich eine breite Vielfalt an verwendeten Begriffen. Es wird von Hospizgedanken, -bewegung, -initiativen, Palliativpflege und -medizin sowie Palliativstationen, Fürsorge etc. gesprochen. Eine präzise Begriffsabgrenzung wäre nicht nur aufgrund einer gemeinsamen Zielorientierung sinnvoll, sondern auch der grenzüberschreitenden Verständigung wegen. In England ist die Verständigung durch die Begriffe „hospice care“ und „palliative care“ einfacher, da „care“ sowohl Behandlung als auch Pflege und Fürsorge bedeutet. International erfolgte eine Einigung diese beiden Begrifflichkeiten zu synonymisieren. Zukünftig wird sich, so Husebö und Klaschik, mit aller Wahrscheinlichkeit „palliative medicine“ – auch wegen zunehmender Akzeptanz und Implementierung des Fachgebietes an den Hochschulen – als „umbrella term“ für die bereits genannten Facetten durchsetzen. Wobei in Anlehnung an Husebö und Klaschik nicht unerwähnt bleiben darf, dass die Verallgemeinerung keineswegs eine Inflation der „weichen Aspekte“³³, wie der Pflege, psychosozialer und seelsorgerlicher Betreuung bedeutet (vgl. Husebö/Klaschik ⁴2006:XII f).

Der Begriff Palliative Care hat seinen Ursprung im lateinischen Wort „pallium“, was in die deutsche Sprache übersetzbar ist mit „Mantel“, „Umhüllung“. Palliativ bedeutet die Linderung von Krankheitsbeschwerden und nicht die Krankheitsursache bekämpfend. Der englische Begriff „care“ hingegen ist nicht zufriedenstellend ins Deutsche zu übersetzen. Am Nächsten liegt der Begriff „Versorgen“ respektive „Umsorgen“ im Sinne einer umfassenden Betreuung, Begleitung, Pflege und Therapie wonach nach Pleschberger die Begrifflichkeiten Palliative Care und Palliativversorgung im Deutschen synonymisiert werden können (vgl. Pleschberger 2002:14f). Palliative Care ist neben der Praxis auch eine Theorie der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Personen und stellt ein interdisziplinäres, interprofessionelles und interorganisationales Versorgungskonzept dar (vgl. Heller ²2000b:12-20). Heller geht davon aus, dass Palliative care: „[...] das Dach ist, unter dem sich verschiedene Disziplinen und

³³ Vergleiche zur Auseinandersetzung bezüglich der im deutschsprachigen Raum verwendeten Differenzierung zwischen „harten“ und „weichen“ Aspekten und der Suggestion der Medizinnähe bei Verwendung des Begriffes Palliativmedizin Pleschberger 2001:57f.

Professionen unterschiedlichster Versorgungskontexte, Laien und Professionelle versammeln.“ (Heller ²2000b:14) Daran anknüpfend werden in Übereinstimmung mit Pleschberger die Palliativpflege und Palliativmedizin als Teilbereiche von Palliative Care beziehungsweise als intradisziplinäre Spezialisierungen betrachtet (vgl. Pleschberger 2002:15). Nach Ewers und Schaeffer steht der Begriff Palliative Care – Palliativversorgung – für einen veränderten professionellen Zugriff der Gesundheits- und Sozialdisziplinen im Umgang mit inkurablen Krankheiten und der damit einhergehenden Anforderungen im Umgang mit Sterben und Tod. Während hingegen hospice care – Hospizversorgung – nach Ewers und Schaeffer eine Philosophie einer bürgerschaftlichen Reform und Emanzipationsbewegung bezeichnet, die ausgehend von Großbritannien außerhalb der Regelversorgung – durch die Etablierung von Hospizen – vornehmlich auf Kulturveränderungen und der allgemeinen Verbesserung der Situation Sterbender und deren Angehörigen abzielt (vgl. Ewers/Schaeffer 2005:10ff). Zeitlich und inhaltlich gesehen hat die Hospizbewegung und die sich daraus weiterentwickelte Palliative Care ihren Ursprung in einer allgemeinen Medizin(technik)- und Kulturkritik im Umgang mit dem Sterben, die in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts anzusiedeln ist. Die Pionierarbeiten von Dame Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross und Norbert Elias, die auf die Nöte und Einsamkeit von Schwerkranken und Sterbenden sowie Unterstützungsmöglichkeiten hinweisen, gelten als bahnbrechend. Als Beginn der modernen Hospizbewegung wird die Gründung des St. Christophers Hospizes in London durch Dame Cicely Saunders angesehen. Die Eröffnung der ersten Palliativstation im Jahre 1972 wurde durch den kanadischen Urologen und Onkologen Balfour Mount (Schüler Cicely Saunders) in Montreal initiiert, und dieser prägte auch den Begriff Palliative Care als neue Bewegung (vgl. Husebö 2004:11ff). Die Hospizidee (siehe dazu auch Folgekapitel) ist als Ausgangspunkt der Hospizbewegung und von Palliative Care anzusehen. Diese versteht sich als eine gesamtgesellschaftlich beeinflussende Bewegung – und wendet sich damit auch gegen eine wie auch immer kolportierte gesellschaftliche „Verdrängung oder Tabuisierung des Todes“ – die für einen wiedergewonnenen bewussten Umgang mit Sterben und Tod sowie einen mitmenschlichen Umgang durch Wiedereinbindung des sozialen Gefüges und den Respekt und Erhalt der Selbstbestimmung und Würde Schwerstkranker und Sterbender eintritt. Die

Realisierung der von dieser Bewegung getragenen Behandlung kann prinzipiell überall umgesetzt werden und ist nicht an konkrete Institutionen gebunden (vgl. Klaschik ⁴2006:2).

In der vorliegenden Arbeit werden die Begriffe Hospizversorgung (hospice care) und Palliativversorgung (palliative care) synonym verwendet, nicht zuletzt deshalb, das sie in einen engen Entstehungszusammenhang stehen und mit unterschiedlicher Akzentuierung auch dieselben ideellen Grundsätze teilen. In Hinblick auf unterschiedliche Organisationsformen in der Versorgung am Lebensende wird an dieser Stelle exkursorisch auf die Differenzierung zwischen stationären Palliativstationen und stationärer Hospize hingewiesen, da diese auch für die vorliegende Arbeit bedeutend ist:

Die Palliativstation stellt eine eigenständige innerhalb beziehungsweise einer im Verbund mit einem Akutkrankenhaus stehenden Station dar. Die Zielgruppen stellen betroffene Personen jeder Altersgruppe mit einer unheilbaren fortgeschrittenen Erkrankung und einer komplexen medizinischen, pflegerischen oder psychosozialen Symptomatik dar, sodass ein stationärer Aufenthalt aufgrund des akut hohen Betreuungsaufwandes notwendig ist. Das Ziel des multiprofessionellen Teams ist die Stabilisierung oder die Besserung der Symptomatik respektive der Gesamtsituation und der Entlassung der betroffenen Person nach Hause oder in eine andere Einrichtung. Die Zugangskriterien bestehen in der Krankenhausbedürftigkeit, der Informiertheit der betroffenen Person und Bezugspersonen über Ziele und Möglichkeiten der Palliativversorgung sowie wenn die betroffene Person zu Hause oder in einer anderen Einrichtung nicht adäquat betreut werden kann (vgl. Hospiz Österreich 2003:26).³⁴

Das stationäre Hospiz hingegen ist eine Einrichtung mit einer eigenen Organisationsstruktur, die einer stationären Pflegeeinrichtung aber auch einem Krankenhaus zugeordnet sein kann. Betreut werden vor allem Schwerstkranke

³⁴ Im Zusammenhang mit der Finanzierung stationärer Aufenthalte ist anzumerken, dass das österreichische Versicherungssystem zwischen Pflege- und Behandlungsfällen unterscheidet. Bei einem Behandlungsfall werden die Kosten von der Krankenversicherung übernommen. Wird die betroffene Person als Pflegefall eingestuft, so sind anfallende Kosten aus Eigenmitteln (unter Heranziehung des Pflegegeldes) beziehungsweise mit Hilfe von Angehörigen zu begleichen. Bei einem Aufenthalt an Palliativstationen ist zumeist der übliche Krankenhaustagesatz zu entrichten, in stationären Hospizen hingegen muss die betroffene Person (Pflegefall) im Rahmen ihrer Kapazitäten mit bis zu 80% ihres Einkommens für den Aufenthalt aufkommen (vgl. Globisch 2004:238f).

und Sterbende mit einer inkurablen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung bei denen eine Behandlung im Akutkrankenhaus nicht mehr erforderlich ist beziehungsweise eine mobile Betreuung zu Hause nicht mehr möglich ist. Die Überwachung der Schmerztherapie sowie die Symptomkontrolle zählen ebenso zu den Aufgaben wie palliativpflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung der betroffenen Person. Die regelmäßige Anwesenheit von qualifizierten Ärzten wird vorausgesetzt (vgl. Hospiz Österreich 2003:23).

2.7.2 Historischer Abriss

Die Geburtsstunde des ersten Hospizes (hospitium lateinisch: Herberge, Gastfreundschaft) erfolgte durch die Eröffnung des von Dame Cicely Saunders gegründeten St. Christopher Hospice im Londoner Vorort Sydenham im Jahr 1967. Damit wurden vorbildliche inspirierende Momente für eine globale Bewegung gesetzt (vgl. Gronemeyer 2004:29f). Mit der Gründung wurde eine neue Ära der Medizin im Umgang mit unheilbar kranken Menschen eingeleitet. Die vornehmliche Zielorientierung war es Personen am Lebensende ein würdiges schmerzfreies und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und insbesondere das Wissen um die Symptombekämpfung voranzutreiben. Das St. Christopher Hospice verstand sich auch als Forschungs- und Ausbildungsstätte, weshalb auch mit dem Gründungsjahr die Anfänge von Palliative Care als eigenständiges Forschungsgebiet datierbar sind. Die Hospizidee gründete auf der Vorstellung, dass nur in eigenen Einrichtungen außerhalb der Regelversorgung ein neuer Umgang mit Sterben gelernt und der Tabuisierung des Sterbens entgegnet werden kann. Gegenwärtig wird die Sichtweise, dass die Umsetzung von Palliative Care von der Existenz eigener Hospizeinrichtungen abhängig ist, nicht mehr geteilt, sondern dass sie im Wesentlichen von der Umsetzung der Grundprinzipien in den unterschiedlichen Versorgungskontexten abhängig ist. In Großbritannien erfolgte in den Folgejahren der Gründung des St. Christophers Hospice eine rasche Entwicklung von ambulanten, teilstationären und stationären Organisationsformen. Ein weiterer wichtiger Meilenstein in der Entwicklung von Palliative Care in Großbritannien stellt die Anerkennung von Palliativmedizin als eigenständige Subdisziplin der Medizin im Jahre 1987 dar (vgl. Pleschberger 2002a:20ff). Die Entwicklung und Verbreitung von Palliative Care auf dem

europäischen Festland erfolgte hingegen zögerlich (erst Ende der 80er Jahre) und regional quantitativ und qualitativ unterschiedlich (vgl. Gronemeyer 2004:44). In Österreich hat sich die Hospiz und Palliativversorgung erst spät entwickelt und die Anfänge sind mit der Arbeitsaufnahme des Mobilen Hospizes der Caritas der Erzdiözese Wien im Jahr 1989 datierbar (vgl. Kratschmar/Teuschl 2002:29). Erwähnenswert ist des Weiteren die Gründung des Dachverbandes Hospiz Österreich im Jahr 1993, der die palliativen und hospizlichen Angebote zusammenfasst und als Interessensvertretung fungiert. Im Jahr 1999 erfolgte die Gründung der Österreichischen Palliativgesellschaft. In Österreich gibt es inzwischen ein intensives Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebot, wobei Palliative Care noch kein eigenständiges Fachgebiet darstellt und es bis dato keinen Lehrstuhl für Palliative Care gibt. Allerdings werden palliativspezifische Lehrveranstaltungen an den medizinischen Fakultäten angeboten (vgl. Klaschik ⁶2006:15f). Einen weiteren wichtigen Punkt betrifft die curriculare Berücksichtigung (nach dem Gesundheits- und Krankenpflegegesetz 1997) des Faches Palliativpflege in der Grundausbildung der Gesundheits- und Krankenpflege im Ausmaß von 60 Stunden (vgl. Pleschberger ²2005:16). Auch die Etablierung eines Lehr- und Forschungsschwerpunktes von Palliative Care und Organisationsethik durch das Institut für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz (IFF) ist anzumerken (vgl. Klaschik ⁶2006:16).

2.7.3 Definition(en)

Die Weltgesundheitsorganisation hat eine gewichtige Rolle in der weltweiten Etablierung von Palliative Care eingenommen, indem sie 1990 und 2002 die Rahmenbedingungen für Palliative Care – die auf breiten internationalen Konsens stoßen – formuliert hat. Die überarbeitete Definition der WHO 2002 lautet:

Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychological and spiritual (WHO ²2002:84).

Zur Erläuterung des Versorgungskonzeptes von Palliative Care führt die Weltgesundheitsorganisation weitere Charakteristika an: Palliative Care lindert

Schmerzen und andere belastende Symptome, bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Vorgang an. Palliative Care berücksichtigt in der Versorgung psychologische und spirituelle Aspekte und beabsichtigt weder den Tod zu beschleunigen noch zu verzögern. Palliative Care ist ein Unterstützungssystem, das darauf abzielt der betroffenen Person bis zum Tod soweit wie möglich eine aktive Lebensgestaltung zu ermöglichen und sieht es als wichtige Aufgabe an die Bezugspersonen der betroffenen Person im Krankheitsverlauf und bei deren Trauerarbeit zu unterstützen. Dabei kommt ein Team zum Einsatz, das den Bedarf der betroffenen Person und deren Bezugspersonen aufgreift und falls indiziert auch die Trauerbegleitung involviert. Palliative Care zielt darauf ab, die Lebensqualität zu verbessern beziehungsweise den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen und kann bereits in frühen Krankheitsstadien zur Anwendung gelangen. Dabei werden andere Therapien die darauf abzielen das Leben zu verlängern, wie beispielsweise Chemo- und Strahlentherapie nicht ausgeschlossen. Unter der Voraussetzung der Zweckbestimmung belastende klinische Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln, werden auch klinische Untersuchungen in Betracht gezogen (vgl. WHO ²2002:84, Übersetzung des Autors).

Gegenüber der WHO-Definition 1990 (WHO 1990:11, zit. nach Pleschberger 2002b:18) gibt es in der überarbeiteten Definition der WHO von Palliative Care keine klare Zielgruppenabgrenzung und es wird die Bedeutung der frühzeitigen Integration von palliativen Maßnahmen im Krankheits- und Versorgungsverlauf betont. Das palliative Versorgungs- und Betreuungskonzept ist nicht nur auf Krankheiten onkologischer Genese beschränkt, sondern richtet sich an alle betroffenen Personen, die an einer unheilbaren chronischen Krankheit leiden. Die Bemühungen um Linderung von Leiden ist dabei nicht nur auf die Terminalphase und Finalphase konzentriert – wenngleich die Bedeutsamkeit der Intensivierung palliativer Versorgung mit Näherrücken des Lebensendes anwächst – sondern soll so früh als möglich im Krankheitsverlauf³⁵ einer lebensbedrohlichen Erkrankung einsetzen (vgl. WHO ²2002:83f). Beispielsweise kann eine inadäquat

³⁵ Die Gefahr der Schmerzchronifizierung untermauert die Wichtigkeit frühzeitiger und suffizienter Intervention. Schmerzchronifizierung ist die Loslösung des Symptoms Schmerz von seiner ursprünglichen Ursache und kann entstehen, wenn starke Schmerzen über längeren Zeitraum bestehen und dadurch das Nervensystem für Schmerzreize sensibilisiert. Infolge kann sich ein Schmerzgedächtnis ausbilden, das einerseits bereits bei geringen Reizen Schmerzen auslöst und andererseits wieder schwierig zu löschen ist (vgl. Nauck/Klaschik: 2002:6f).

und zu spät einsetzende Kontrolle von häufig auftretenden Begleitsymptomen bei malignen Erkrankungen die Tumorprogression fördern und beeinflusst daher erheblich die Lebensqualität sowie den Krankheitsverlauf im Allgemeinen, wie dies Dunlop und Campbell in ihrer Übersichtsarbeit über die Wirkmechanismen von Zytokinen³⁶ bei Personen im fortgeschrittenen Krebsstadien hervorheben (vgl. Dunlop/Campbell 2000:214-232).

Das Versorgungs- und Betreuungskonzept der Palliative Care reagiert nicht nur auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Person und deren Bezugspersonen, sondern berücksichtigt auch die hohen Belastungen des Betreuungspersonals, das die Forderungen nach einem humanen Umgang mit den Sterbenden aufnimmt (vgl. WHO 2002:84). Student et al. betonen, dass die Vorbereitung und Auseinandersetzung mit Sterben, Trauer und Tod für das Betreuungspersonal in Palliative Care Einrichtungen einen besonders wichtigen Stellenpunkt einnimmt. Denn die inneren Grundvoraussetzungen für eine Begegnung mit dem Sterbenden und den Trauernden sind es, welche die palliative Begegnung erst ermöglicht. Demzufolge ist es erforderlich psychosoziale Belastungen des Betreuungspersonals zu erschließen, zu kommunizieren und ressourcenorientiert zu bearbeiten, damit beispielsweise eine angstinduzierte Hilflosigkeit nicht in die Betreuungssituation hineingetragen wird (vgl. Student et al. 2004:59f).

Heller hebt in Übereinstimmung mit Student hervor, wie wichtig einerseits professionelle Hilfe für die Professionellen ist – beispielsweise im Rahmen von Supervisionen – denn es sind nicht nur die Sterbenden einsam, sondern auch die Helfenden (vgl. Heller ²2000a:117f). Andererseits erachtet Heller, dass eine selbsterfahrungsorientierte Auseinandersetzung mit lebensgeschichtlichen Verlusten und Konfrontationen mit Sterben und Tod eine notwendige Voraussetzung für die Begleitung von Sterbenden ist (vgl. Heller ²2000a:34).

³⁶ Bei den Zytokinen handelt es sich um eine Gruppe von Peptiden („Eiweißstoffen“), die Zell- und Gewebefunktionen regulieren. Zytokine nehmen eine bedeutende Rolle im Tumorwachstum und der Verbreitung von Tumorzellen (Metastasierung) ein und stehen in enger Verbindung mit dem Auftreten von klinischen Symptomen (Schmerz, Inappetenz, Abmagerung etc.) im fortgeschrittenen Krebsstadien (vgl. Dunlop/Campbell 2000:213).

2.7.4 Zentrale Konzeptelemente von Palliative Care

2.7.4.1 Tod und Sterben als normale Prozesse

Tod und Sterben werden als „normale“ zum Leben gehörende Prozesse angesehen und als integraler Bestandteil der Einrichtungen des Gesundheitswesens, im Besonderen jedoch der Medizin begriffen (vgl. Pleschberger 2002a:16). Denn der wesentliche Grund für die Unzulänglichkeit der Versorgung im perimortalen Bereich stellt die Nicht-Akzeptanz des Todes in den kurativ orientierten Einrichtungen des Gesundheitssystems dar, die dadurch mit starken Widersprüchen konfrontiert sind.

Die Akzeptanz des Sterbens eröffnet und erfordert andere medizinisch-pflegerische – eben palliative – Interventionen und Kommunikationen, als die Nicht-Akzeptanz des Todes beziehungsweise die Orientierung an der Lebensquantität (vgl. Heller ²2000a:29). Palliative Care möchte den Tod und das Sterben weder beschleunigen noch verzögern und steht in klarer Opposition zur „aktiven Euthanasie“. Auch die Profession der Ärzte ist aufgerufen, den Tod nicht länger als Niederlage beziehungsweise als Misserfolg therapeutischer Bemühungen anzusehen (vgl. Pleschberger 2002a:16). Nach Dörner ist die Faktizität, das ein breites Krankheitsspektrum durch einen chronisch progredienten Verlauf gekennzeichnet ist – der chronisch Kranke in der ärztlichen Praxis ein vom Medizinfortschritt selbst bewirkter Regelfall darstellt – nicht zu negieren und demzufolge eine erforderliche Abkehr vom Primat der Heilung (vgl. Dörner 2001:102f).

2.7.4.2 Im Fokus Lebensqualität und Symptomkontrolle

Palliative Care zielt nicht wie in der auf Kuration ausgerichteten Versorgung auf die Suche und Bekämpfung der Beschwerdeursache und Krankheitsheilung ab, sondern auf das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität. Die bevorzugte Orientierung an der Lebensqualität (versus Krankheitsorientierung) der Betroffenen stellt ein Resultat des Paradigmenwechsels im Gesundheitssystem dar (vgl. Pleschberger 2002b:16ff). Der mit der Etablierung von Palliative Care zu assoziierende Wechsel der bisherigen Grundannahmen und Erklärungsmodelle umschließt nach Steffen-Bürgi den zentralen Aspekt, dass Palliative Care sich als ein Betreuungsansatz versteht, der auf den individuellen Bedarf und die

Bedürfnisse betroffener Personen ausgerichtet ist. Im englischsprachigen Raum wird dahingehend von „active total care“ gesprochen, worunter ein ganzheitliches und umfassendes Versorgungskonzept zu verstehen ist. Im Verständnis von „active total care“ steht die umfassende Betreuung eines Menschen mit seinen biopsychosozialen, spirituellen und kulturellen Bedürfnissen im Fokus der Bemühungen und nicht nur dessen Krankheit. In der holistischen Betrachtung der Person findet neben der Bedürfnisorientierung auch die Ermöglichung der individuellen Ressourcennutzung Beachtung, um die Lebensqualität zu verbessern und eine angemessene Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit zu ermöglichen. Demzufolge weist das Konzept von „active total care“ einerseits auf die Bedeutung einer ressourcenorientierten und salutogenetischen³⁷ Betreuung hin. Das bedeutet auch, dass nicht verkürzend Problembereiche (-diagnosen) Beachtung finden, sondern es werden auch die individuellen Möglichkeiten, die gesunden Anteile zur Selbsthilfe der betroffenen Person und deren Bezugspersonen nicht nur berücksichtigt sondern aktiv unterstützt und genutzt. Andererseits geht mit dieser Betrachtungsweise eine Abkehr vom paternalistisch geprägten Betreuungsverständnis einher, hin zu einer partizipativen Gestaltung der Beziehung zwischen der betroffenen Person, dessen Bezugspersonen und den professionellen Betreuungspersonen. Die betroffene Person wird als kompetente (ExpertIn) und selbstbestimmte Person wahrgenommen (vgl. Steffen-Bürgi 2006:31f).

Die bestmögliche Einflussnahme auf die Lebensqualität ist eine zentrale Aufgabe und besonderes Anliegen in der Palliative Care. Die Beurteilung und Wirkung palliativer Interventionen erfolgt nicht alleine aufgrund der Veränderung von klinischen Krankheitszeichen und der Verlängerung der Lebenszeit. Als Maßstab wird das subjektive Erleben des Gesundheitszustandes, das Wohlbefinden der betroffenen Person und deren Bezugspersonen herangezogen. Weil Lebensqualität ein individuelles, subjektives, situatives und daher variantes Konzept darstellt, ergibt sich für die palliative Praxis die Notwendigkeit zur Erhebung der individuellen Bedeutung von Lebensqualität. Ein bedeutendes

³⁷ Das Konzept der Salutogenese („Entstehung von Gesundheit“) geht auf Aaron Antonovsky zurück und steht im Gegensatz zur pathogenetischen („Entstehung von Krankheit“) Orientierung. In der salutogenetischen Orientierung wird die Dichotomie gesund und krank verworfen und von einem Gesundheits- Krankheitskontinuum ausgegangen. Dabei steht im Vordergrund welche Faktoren (Copingressourcen) beteiligt sind um die Position auf dem Kontinuum zu halten oder in Richtung des gesunden Pols zu bewegen (vgl. Antonovsky 1997:31).

Konzept zur Förderung und Verbesserung der Lebensqualität stellt die Symptomkontrolle dar. Darunter ist die gezielte Vermeidung, die Erfassung (Assessment) und Behandlung körperlicher, psychosozialer und spiritueller Belastungen und Beschwerden zu verstehen. Entsprechend ihrer Häufigkeit im Auftreten sind folgende Symptomlagen in der Palliativversorgung von Bedeutung: Schmerzen, Mundtrockenheit, Anorexie („Inappetenz“), ausgeprägte körperliche Schwäche (Fatigue), Verstopfung (Obstipation), Luftnot (Dyspnoe), Übelkeit (Nausea) und Erbrechen (Emesis), Schluckbeschwerden (Dysphagie), urologische Symptome (vgl. Steffen-Bürgi 2006:33).

In Anlehnung an Steffen-Bürgi umfasst das Konzept der Symptomkontrolle verschiedene Komponenten: die frühzeitige differenzierte und systematische Erfassung und Dokumentation belastender Krankheitszeichen (holistisches Assessment), den gezielten Einsatz pharmakologischer/non-pharmakologischer Maßnahmen zur Symptomlinderung, die kontinuierliche Überprüfung der Interventionswirksamkeit (Evaluation) sowie die individuozentrierte Befähigung und Unterstützung der betroffenen Person und deren Bezugspersonen durch die Wissensvermittlung, Beratung und Instruktion (Edukation) mit der Zielverfolgung Selbstmanagementfähigkeiten bei Einbindung vorhandener Selbstressourcen zu fördern (Empowerment) (vgl. ebda 2006:33).

Die Linderung von belastenden Symptomen, vor allem von Schmerzen steht im Fokus der Bemühungen, womit die Symptomkontrolle in der palliativen Versorgung einen zentralen Stellenwert einnimmt. Dabei schließen sich grundsätzlich kurative und palliative Aspekte nicht aus, sondern stehen im Krankheitsverlauf in einem sich ergänzenden Verhältnis (vgl. Pleschberger 2002a:17). Die Unterschiede bezüglich der Anwendung von kurativen und palliativen Maßnahmen bestehen hinsichtlich der Intention und Zielsetzung. Das bedeutet, dass auch alle kurativen Maßnahmen im Bereich der Palliative Care zum Einsatz kommen, wenn damit Lebensqualität beziehungsweise eine erfolgreiche Symptombekämpfung erreichbar ist (vgl. Finlay/Jones 1995:754). Im Mittelpunkt stehen ein Abwägen zwischen dem Möglichen und dem Sinnvollen, respektive ein Abwägen zwischen Nutzen und Belastung um für und mit der betroffenen Person und deren Bezugspersonen bestmöglich Einfluss auf die Lebensqualität zu nehmen. Beispielsweise wird eine palliative Chemotherapie oder Radiotherapie nicht unter heilender Absicht eingesetzt, sondern mit dem Ziel

der Kontrolle des Tumorwachstums und der Besserung tumorassoziierter Symptome. Die entscheidende Frage dabei ist: „Was wirkt und was nützt“³⁸, um die Lebensqualität der betroffenen Person zu verbessern beziehungsweise zu erhalten?“ (vgl. Ehscheidt 2003:34f)

Im Zusammenhang von kurativer und palliativer Versorgung ist festzuhalten, dass die Linderung von Symptomen keine neue Disziplin in der Medizin darstellt, sondern auf eine alte Tradition zurückblickt, da in vergangenen Zeiten nur die wenigsten Krankheiten einer Heilung zugänglich waren. Ein Novum stellen jedoch die Fortschritte und speziellen Erkenntnisse und Erfahrungen in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle – unter der besonderen Berücksichtigung und Anerkennung der individuellen Bedürfnisse im biopsychosozialen und spirituellen Sinne – von schwerkranken und sterbenden Personen dar (vgl. Klaschik ⁶2006:3). Beispielsweise können psychosoziale Faktoren wie Depression, Angst, Einsamkeit und Langeweile die Wahrnehmung des Schmerzes beeinflussen und die Schmerztoleranzschwelle senken. Saunders und Baines betonen, wenn nicht alle Komponenten der Genese des „totalen Schmerzes“ (körperliche, soziale, psychische und spirituelle Dimension) in der Behandlung berücksichtigt werden, die Erfolgsaussichten einer suffizienten Schmerzkontrolle gering sind (vgl. Saunders/Baines 1991:16). Müller-Mundt betont, dass das Phänomen „Schmerz“ als Modellfall fungieren kann für die soziopsychosomatische Bedingtheit und die Bedeutung des subjektiven Erlebens von Gesundheitsbeeinträchtigungen und die daraus erwachsenden Herausforderungen (vgl. Müller-Mundt 2005:12).

2.7.4.3 Teameinsatz und ganzheitliche Versorgung

Die ganzheitliche Versorgung von betroffenen Personen, welche physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte berücksichtigt, hat als

³⁸ Ewers führt im Zusammenhang mit der Abwägung von Nutzen und Wirkung dahingehend aus, dass Betroffenenorientierung von den Helfenden das „Richtige“ zu tun verlangt. Womit gemeint ist, dass das Versorgungs- und Pflegehandeln auf die betroffene Person mit ihrem Bedarf und ihren Bedürfnisse konsequent abzustimmen ist. Dass die Vermittlung und Abstimmung sich auch schwierig präsentieren kann, erläutert Ewers anhand des Spannungsverhältnisses von „Bedarf und Bedürfnis“, wenn beispielsweise eine Umlagerung einer bettlägerigen Person zur Dekubitusprophylaxe notwendig ist (objektiver Bedarf), die betroffene Person jedoch ihre Präferenz zum Ausdruck bringt in Ruhe gelassen oder nicht umgelagert werden zu wollen (subjektiver Bedarf/Bedürfnis) (vgl. Ewers: 2005:89).

Grundvoraussetzung den Einsatz eines multiprofessionellen Teams. Dieses Team besteht nicht nur aus medizinischen und pflegerischen Personal, sondern bezieht auch andere Berufsgruppen wie Sozialarbeiter, Psychologen, Musik-Kunsttherapeuten wie auch ehrenamtliche Helfer als integrativer Bestandteil im palliativen Versorgungskonzept mit ein (vgl. Pleschberger 2002a:18). Eine hochgradige kommunikative Vernetzung der unterschiedlichen Disziplinen stellt eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen der ganzheitlichen Betreuung, Versorgung und Begleitung von Personen am Lebensende dar (vgl. Heller ²2000a:116,126). Heller führt aus, dass das Sterben in der wissenschaftlichen Diskussion immer schon aus der Sicht verschiedener Disziplinen beleuchtet wurde und wird und dabei interessante Aspekte nebeneinander stehen. Eine wesentliche Herausforderung im palliativen Versorgungskonzept besteht jedoch nicht darin Erkenntnisse unterschiedlicher Disziplinen aufzusummieren, sondern in der interdisziplinären Zusammenarbeit „[die als] Integration, Balancierung von Widersprüchen und Unterschieden zugunsten eines gemeinsamen Ziels, einer gemeinsamen Haltung zugunsten des Kranken [verstanden werden soll].“ (Heller ²2000b:17)

2.7.4.4 Selbstbestimmung und ein aktives Leben bis zum Tod

Palliative Care soll der betroffenen Person so lange wie möglich ein aktives und selbstbestimmtes Leben ermöglichen. Dazu ist eine adäquate Aufklärung und Information im gesamten Krankheitsverlauf unerlässlich (vgl. Pleschberger 2002a:18f). Der Terminologie von Glaser und Strauss verhaftet, stellt der offene Bewusstseinskontext die Voraussetzung für die Aushandlungen im Zusammenhang mit der Sterbegestaltung von schwerkranken und sterbenden Personen dar.

Reitinger et al. betonen, dass die Lebensqualität neben der subjektiven Zufriedenheit mit den aktuellen Lebensumständen auch die Möglichkeit beinhaltet, selbst gewählte Ziele und Wertvorstellungen bis zuletzt auszudrücken und umzusetzen. Konsequenterweise ist daher die Autonomie der betroffenen Person von allen Beteiligten in der palliativen Versorgung zu respektieren. Gerade weil schwerstkranke Personen eine besonders „vulnerable“ Zielgruppe darstellen, sind diese in ihrer Abhängigkeit zur größtmöglichen

Selbstverantwortung und Selbstbestimmung zu befähigen, wobei eine entsprechende Aufklärung und Information vorausgesetzt wird (vgl. Reitinger et al. 2004:16). In einer britischen Studie von Seale und Addington-Hall (1994) wurde festgestellt, dass für eine Großzahl sterbender Personen – vor allem bei jenen, die von keiner Krebserkrankung³⁹ betroffen waren – die Angewiesenheit auf Fremdhilfe eine größere Belastung darstellt als etwa die Schmerzerfahrung und häufiger mit dem Wunsch früher zu sterben zusammenhängt als mit anderen Symptombelastungen. (vgl. Seale/Addington-Hall 1994:647-654). Pleschberger führt dahingehend aus, dass sich bei fast allen betroffenen Personen in der palliativen Versorgung im Zeitverlauf im unterschiedlichen Ausmaß Abhängigkeit einstellt. Angesichts der Bedeutung von Selbstständigkeit in Bezug auf das Wohlbefinden und der Lebensqualität von betroffenen Personen, wirft dies die Frage auf, wie die palliative Versorgung zu gestalten ist, sodass Abhängigkeit von betroffenen Personen ausgehalten werden kann. In diesem Zusammenhang ist unter anderem die Wichtigkeit der Berücksichtigung der Bezugspersonen der betroffenen Person angesprochen, vor allem dann, wenn die betroffene Person nicht mehr in der Lage ist ihre Interessen zu vertreten. In Richtung der Wahrung der Betroffeneninteressen, im Falle der Unfähigkeit den Willen kund zu tun (beispielsweise bei dementiellen Veränderungen, Aphasikern⁴⁰ oder Bewusstlosen) zielen PatientInnenverfügungen, in denen im Vorhinein von der betroffenen Person dargelegt wird, welche Diagnose- und Therapiemaßnahmen sie wünschen beziehungsweise nicht wünschen. Darüber hinaus gibt es auch Vorlagen (Betreuungsverfügung), die darüber verfügen, wer im Falle der Unfähigkeit der Entscheidung die Interessen der betroffenen Person vertritt (vgl. Pleschberger 2002a:226-229).

2.7.4.5 Die Angehörigen

Palliative Care ist nach der WHO ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Person und deren Bezugspersonen. In zweifacher

³⁹ Bei Krebserkrankten zeigt die empirische Untersuchung von Seale und Addington-Hall, dass die Schmerzerfahrung gegenüber anderen physischen Symptombelastungen und der Angewiesenheit auf Fremdhilfe ein bedeutender Faktor für den Wunsch früher zu sterben ist (vgl. Seale/Addington-Hall 1994:647-654, insbesondere S. 650f)

⁴⁰ Aphasie = zentrale Sprachstörung nach (weitgehend) abgeschlossener Sprachentwicklung (vgl. Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998:97)

Weise ist die Berücksichtigung der Bedürfnisse Angehöriger bedeutsam. Einerseits stellen sie eine wichtige Ressource als Dienstleistungspartner in der Betreuung von betroffenen Personen dar und übernehmen zudem eine Reihe wichtiger organisatorischer Aufgaben. Andererseits sind sie Dienstleistungsempfänger und selbst Adressaten von Hilfe, da diese im Zusammenhang mit der Konfrontation des Sterbens und dem antizipierenden Verlust großen Belastungen ausgesetzt sind (vgl. Heimerl et al. 2005:38).

2.7.5 Zielgruppen

In den mit Palliation vertrauten Einrichtungen werden zwar überwiegend Personen mit Erkrankungen onkologischer Genese betreut, definitionsgemäß ist die Versorgung von Personen mit einer inkurablen Erkrankung jedoch nicht auf ein bestimmtes Krankheitsbild oder eine bestimmte Altersgruppe beschränkt. Wenngleich die Bemühungen der Weltgesundheitsorganisation eng in Zusammenhang mit einer verbesserten Schmerztherapie bei Krebskranken entstanden, änderte sich diese Haltung mit dem Aufkommen der Immunschwächekrankheit Aids. Zur Indikation von Palliative Care wird gegenwärtig vor allem das Kriterium der „Unheilbarkeit“ eingeführt respektive wenn kurative Interventionen keinen positiven Effekte versprechen. Daher sind auch Krankheitsbilder angesprochen wie Aids, zentralnervöse Störungen, Erkrankungen des Herz- Kreislaufsystems sowie auch Multimorbidität im Alter (vgl. Pleschberger 2002a:19f). Die WHO unterstreicht in jüngeren Stellungnahmen den über die bevorzugte Versorgung von fortschreitenden Tumorerkrankungen hinausgehenden Bedarf an palliativer Versorgung, wie dies beispielsweise aus dem Titel der Publikation „Better palliative care for Older people“ hervorgeht (Davies/Higginson 2004). Die folgenden Ausführungen von Student et al. verdeutlichen, wie weit sich die palliative Betreuung auf bestimmte Problemkreise und Zielgruppen einzustellen hat. Es handelt sich hierbei um (vgl. Student et al. 2004:49f):

- 1) Betroffenen Personen in psychosozialen Krisen oder längerfristigen Belastungssituation wie:
 - a) Menschen in psychischen Krisen (z. B. schwere Depression, auch Suizidalität, Unruhe- oder Verwirrtheitszuständen)

- b) Menschen in sozialen Krisen (z. B. Dekompensation oder Erkrankungen der oder des betreuenden Angehörigen)
 - c) Menschen in spirituellen Krisen (z. B. intensive religiöse Befürchtungen und Ängste).
- 2) Betroffene Personen mit akuten oder längerfristigen pflegerischen und medizinischen Problemen, besonders wenn diese die laufende, intensive Überwachung, aufwendig medizinisch-pflegerische Maßnahmen oder ständige Bereitschaft zu klinischen Notfallmaßnahmen erforderlich machen, z. B.
 - a) schwere, ambulant nicht zu beherrschende Schmerzen, die einer fortlaufenden medizinischen Kontrolle bedürfen
 - b) ambulant durchgeführte, aber kontinuierlicher pflegerischer Überwachung bedürfende palliative Symptomlinderung
 - c) schwere zentralnervöse Störungen, terminales Organversagen, schwere Stoffwechselentgleisungen, bei Blutungsgefahr
 - d) abnorme Knochenbrüche (z. B. durch Metastasen), zur stationären Unterstützung der Stabilisierung oder dann, wenn chirurgische Maßnahmen nicht mehr möglich sind
 - e) schwere Beeinträchtigungen im Bereich von Haut und Schleimhäuten (z. B. Tumoren, die durch Geschwüre zerfallen sind, ausgeprägte Druckgeschwüre die intensive pflegerische Maßnahmen erfordern)

Student et al. betonen, dass die angeführten Problemkreise nicht als zwingender Grund für eine Aufnahme in stationäre Palliativeinrichtungen verstanden werden dürfen. Ein Großteil der Beschwerden lässt sich auch im ambulanten Bereich versorgen (vgl. Student et. al 2004:51). Aus den angeführten Problemkreisen ist aber auch ableitbar, dass Palliative Care keinesfalls als Minimalversorgung zu verstehen ist und unter der Berücksichtigung der Wahrung von Lebensqualität auch technikintensive Behandlung und Schwerstkrankenpflege mit einschließt (vgl. Pleschberger 2002a:17).

2.7.6 Ausgewählte Daten Hospiz und Palliativversorgung Österreich

Im Jahr 2006 wurden in der bundesweiten Datenerhebung des Dachverbandes Hospiz Österreich sechs stationäre Hospize beziehungsweise 22 Palliativstationen mit insgesamt 196 Betten (154 im Akutbereich und 42 im Langzeitbereich) erfasst. Es existieren weiter zwei Tageshospize sowie 116 Mobile Hospiz- und 26 mobile Palliativdienste (vgl. Hospiz Österreich 2006). Mit dem Wissen des verbreiteten Wunsches, das die meisten Menschen ihre letzte Phase im Lebenszyklus zu Hause verbringen wollen, setzten die Pioniere der Hospizbewegung in Österreich von Anfang an auf die Gründung ambulanter vor stationärer Versorgung. Der betroffenen Person soll so lange wie möglich ein Verbleib in vertrauter Atmosphäre ermöglicht werden. Die ambulante Versorgung gestaltet sich in mehreren Bundesländern Österreichs bereits flächendeckend, was für die stationären Einrichtungen nicht geltend gemacht werden kann (vgl. Kratschmar/Teuschl 2002:4).

Nach internationalen Erfahrungswerten und österreichischen Modellerfahrungen ergibt sich ein Bedarf an 60 Palliativbetten (Palliativstationen und stationäre Hospize im Verhältnis von 50:50) pro Million Einwohner, wobei diese Bedarfsangaben mittelfristig⁴¹ bis 2010 gelten. Österreich benötigt demnach rund 500 Betten. Im Zusammenhang mit der Bedarfsplanung ist festzuhalten, dass eine exakte Benennung des Bedarfes der einzelnen Versorgungsangebote sich schwierig gestaltet, da es sich um einen in Österreich im Aufbau befindlichen neuen Versorgungsbereich handelt. Insofern sind die Bedarfsangaben im stationären und außerstationären Bereich als Richtwerte zu betrachten (vgl. ÖBIG 2004:30f; Frühwald 2002:54f). Anhand der dargestellten ausgewählten Daten im Bereich der stationären Hospiz- und Palliativversorgung geht allerdings hervor, dass die palliativspezifische Versorgung von Personen am Lebensende noch eine Marginalie im österreichischen Gesundheitswesen darstellt.⁴² Die künftigen Entwicklungsherausforderungen bestehen darin bedarfsgerecht allen betroffenen Personen beziehungsweise einer breiten Zielgruppe

⁴¹ Das ÖBIG geht langfristig von einer Bedarfssteigerung an hospizlichen und palliativen Versorgungsangeboten aus. Das Argument der Bedarfssteigerung korrespondiert mit den bereits skizzierten demographischen und soziostrukturellen Veränderungen (vgl. dazu 2.1). Des Weiteren wird von einer Ausweitung des relevanten Krankheitsspektrums – neben der Zunahme von Krebserkrankungen auch Herz-Kreislauf-, Aids- und neurologischen Erkrankungen – ausgegangen (vgl. ÖBIG 2004:31).

⁴² Zu der vom ÖBIG ermittelten mittelfristigen Bedarfsangaben der Organisationsformen der mobilen Palliativ- und Hospizteams sowie Tageshospize und Palliativkonsiliardienste vergleiche ÖBIG 2004:31).

Versorgungsansätze aus der Hospiz- und Palliativversorgung zugänglich zu machen.⁴³ Das heißt Palliative Care als spezielles Versorgungs- und Betreuungskonzept einerseits auszubauen und andererseits die Implementierung in bestehende Basisstrukturen der Regelversorgung voranzutreiben sowie um den weit verbreiteten Wunsch der Bevölkerung nachzukommen, sich an der häuslichen Versorgung zu orientieren (vgl. ÖBIG 2004:28). Dahingehend konstatiert Student, – der palliative Einrichtungen als Kristallisationskerne einer neuen Sterbekultur bezeichnet welche modellhaft zeigen wie Veränderungen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer im 21. Jahrhundert aussehen können – dass nicht die Multiplikation der speziellen Einrichtungen im Vordergrund steht, sondern dass andere Institutionen erreicht und verändert werden (vgl. Student 2004:38f).

⁴³ Vergleiche hierzu weiterführend das Konzept der Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung dass im Auftrag des Bundesministeriums für Frauen und Gesundheit vom Österreichischen Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) erarbeitet wurde. In diesem Konzept werden Inhalte und Grundsätze der Hospiz- und Palliativversorgung, unterschiedliche Organisationsformen, Strukturqualitätskriterien, Bedarfsplanungen sowie Leitlinien und Empfehlungen für einen koordinierten Auf- und Ausbau thematisiert. Die wesentliche Zielsetzung dabei ist es, dass pro Futura eine bedarfsgerechte flächendeckende Hospiz- und Palliativversorgung in einem abgestuften System, das heißt in allen Bereichen und Ebenen des Gesundheits- und Sozialwesens (im Akut- und Pflegebereich, ambulant, stationär) erfolgen soll (vgl. ÖBIG 2004).

3. Empirieteil – Lebensqualität im Sterben

In den Folgeausführungen wird das empirisch qualitative Vorgehen behandelt beziehungsweise erläutert mit welchem Forschungsansatz und –methoden die Forschungsfrage beantwortet werden soll. Von der Vorstellung und Begründung der Wahl des qualitativen Forschungsansatzes ausgehend, werden die Auswahl der Methodik, der Stichprobe und die ethische Richtlinien Berücksichtigung finden. Daran anschließend werden die Schritte der Datenerhebung und der Analyse expliziert.

3.1 Qualitativer Forschungsansatz

Grundsätzlich basiert jegliche Forschung auf bestimmten philosophischen Grundannahmen (Weltanschauung oder Paradigma) bezüglich der Welt. In Berücksichtigung der Zielsetzungen der vorliegenden Arbeit dient das perzeptive Paradigma (wahrnehmende/auffassende Sichtweise) als Basis für die Forschung, das den meisten qualitativen Ansätzen zugrunde liegt.⁴⁴ Einige wesentliche Grundannahmen des perzeptiven Paradigmas werden im folgendem angeführt.

In der qualitativen Forschung liegt ein Wahrheits- und Realitätsbegriff zugrunde, der davon ausgeht, dass die Wirklichkeit „nicht unabhängig vom Menschen besteht sondern das Ergebnis von Bedeutungen und Zusammenhängen ist, die im Zuge sozialer Interaktionen [...] hergestellt wird.“ (Mayer ²2007:87) Demzufolge wird erkenntnistheoretisch „Wahrheit“ nicht wie in der positivistischen Forschungstradition als etwas Objektives begriffen, sondern etwas Subjektives und subjektiv Erfahrenes. Aufgrund der individuellen einzigartigen Sichtweise und Interpretation der Dinge gibt es keine objektive Wirklichkeit und Wahrheit, sondern vielmehr steht dahinter die Annahme einer Existenz multipler Wirklichkeiten beeinflusst von Kultur und Umwelt, sowie eines Wahrheitsbegriffes der durch Individuen oder kulturelle Gruppen festgelegt wird. Demnach liegt der qualitativen Forschung die Zielsetzung zugrunde die Phänomene aus der Perspektive der betroffenen Person(en) zu erkunden und die Wirklichkeit durch

⁴⁴ Nach LoBiondo-Wood/Haber ist die perzeptive Sichtweise die Basis für qualitative Forschung, während hingegen die rezeptive („aufnehmende, empfangende“) Sichtweise als Basis empirisch-analytischer (quantitativer) Forschung dient (vgl. LoBiondo-Wood/Haber ²2005:201). Eine Gegenüberstellung der Grundannahmen des perzeptiven und rezeptiven Paradigmas nach Guba/Lincoln (1994) findet sich zitiert in LoBiondo-Wood/Haber ²2005:200).

den Nachvollzug (subjektiven) Verstehens zu erschließen (vgl. Mayer 87f, Guba/Lincoln 1994, zit. nach LoBiondo-Wood/Haber ²2005:199f).

3.1.1 Wahlbegründung

In der vorliegenden empirischen Untersuchung wird der Frage nachgegangen wie aus der Sicht des Gesundheits- und Krankenpflegepersonals (Rollenverständnis) in den stationären Versorgungswirklichkeiten der Langzeitpflege sowie palliativer Einrichtungen Lebensqualität mit Sterbenden und Schwerkranken gestaltet wird.⁴⁵ Für die Erfahr- und Verstehbarmachung der subjektiven Erfahrungen und Einschätzungen des Gesundheits- und Pflegepersonals im sozialen Prozess der Gestaltung von Lebensqualität am Lebensende eignet sich ein qualitativ empirisch Vorgehen insofern, da dieses zum Ziel hat: „ein Phänomen aus der Perspektive der Betroffenen zu erkunden, es ganzheitlich von innen heraus zu verstehen und herauszufinden, welche Bedeutung es für die Beteiligten hat.“ (Mayer ²2007:87) Der qualitative Zugang orientiert sich demzufolge an der Ganzheit des Subjektes und seiner kontextabhängigen subjektiv wahrgenommenen Realität. In der vorliegenden Untersuchung wird Lebensqualität zu gestalten begriffen als Ergebnis eines Interaktionsprozesses in dem die involvierten Akteure in einem situativen kontextabhängigen Arrangement Wirklichkeitssituationen aushandeln. Um die Ergebnisse dieser Bedeutungsfestlegungen in der sozialen Interaktion verstehbar zu machen, respektive den Nachvollzug subjektiver Bedeutungszuschreibungen zu erschließen, zielt die vorliegende Untersuchung darauf ab Wahrnehmungen und Bedeutungen in der Gestaltung von Lebensqualität alltagsnah aus der Perspektive der lebenspraktisch handelnden Pflegepersonen wiederzugeben. Daran anschließend ist ein weiteres Merkmal des qualitativen Ansatzes ausgehend von subjektiven Daten im Zusammenhang mit der Gestaltung am Lebensende Konzepte und Theorien zu generieren und nicht die Zielsetzung zu

⁴⁵ Bei dem Konzept der Lebensqualität handelt es sich um ein subjektives Konstrukt und es wird in dieser Arbeit in Anlehnung an die mikrosoziologische Theorie des Symbolischen Interaktionismus davon ausgegangen, dass subjektive Vorstellungen für die Praxishandlungen des Pflegepersonals bedeutend sind. Blumer formuliert drei Prämissen dieser Theorie: 1) Menschen handeln Dingen gegenüber auf Grund der Bedeutung, die diese Dinge für sie haben. 2) Diese Bedeutung entsteht im Interaktionsprozess und ist 3) historisch wandelbar (vgl. Blumer 1973, zit. nach Richter 2001:191).

verfolgen Gesetzmäßigkeiten zu entwickeln respektive Theorien oder Zusammenhangsvermutungen zu prüfen. Durch die Exploration und Deskription subjektiver Daten, durch die (induktive) Erfassung beispielhafter Aussagen in Bezug auf Bedeutungen und Erleben in der Gestaltung von Lebensqualität wird versucht zu argumentativen Verallgemeinerungen zu gelangen, um diese Erkenntnisse in weiterer Folge als Grundlage für einen Veränderungsbedarf oder als Anregung für neue Forschungsfragestellungen zu nutzen. Diese Auffassung korrespondiert mit der Vorgehensweise in der qualitativen Forschung, dass diese eben nicht theoriegeleitet (beziehungsweise nicht deduktiv) erfolgt, sondern auf der Logik des Schlusses vom Besonderen zum Allgemeinen, dem Prinzip der Induktion beruht (vgl. Mayer ²2007:87ff). Der qualitative Forschungsansatz wurde sowohl in der Erhebung durch die Anwendung qualitativer Interviews als auch in der Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse berücksichtigt (siehe dazu 3.2 und 3.6).

3.1.2 Prinzipien qualitativer Sozialforschung nach Lamnek

Ein zentrales Merkmal der qualitativen Forschungsmethodologie ist nach Lamnek die Offenheit, welche sich aus dem Unbehagen an einer Sozialforschung mit standardisierten Erhebungsmethoden und ex ante formulierten Hypothesen ergibt. Um einer informationsreduzierenden Selektion vorzubeugen, ist in der qualitativen Forschung Offenheit gegenüber Untersuchungspersonen, -situation sowie -methoden leitend (vgl. Lamnek ⁴2005:21). Das Prinzip der Offenheit bedeutet nach Hoffmann-Riem, dass „die theoretische Strukturierung des Forschungsgegenstandes zurückgestellt wird, bis sich die Strukturierung des Forschungsgegenstandes durch die Forschungssubjekte herausgebildet hat.“ (Hoffmann-Riem 1980:343, zit. nach Flick 2007:124) Mit dieser Bedeutungserklärung wird die Suspendierung des theoretischen Vorwissens postuliert, wobei sich die verzögerte Strukturierung des Forschungsgegenstandes vor allem auf vorab definierte Hypothesen bezieht und weniger auf die Entscheidung für die zu untersuchende Fragestellung. Das heißt, dass zwar theoretische Vorüberlegungen im Zusammenhang mit der Forschungsfrage umrissen werden, allerdings bedeutet es nicht, dass die Ausarbeitung der Fragestellung im Hypothesensatz gipfelt (vgl. Hoffmann-Riem 1980:345, zit. nach

Flick 2007:124). Weiters betont Lamnek die Explorationsfunktion in der qualitativen Sozialforschung, die bei der Anwendung standardisierter Methoden vernachlässigt wird. Die Exploration erfordert dabei per definitionem ein flexibles Vorgehen im Forschungsprozess, das heißt, dass Erhebungsverfahren an den Forschungsgegenstand beziehungsweise die –situation bei veränderten Bedingungen angepasst werden um eine hohe Relevanz der Daten beziehungsweise ein verbessertes Verständnis (Erkenntnisfortschritt) zu erreichen. Neben den bereits erwähnten Prinzipien der Offenheit und Flexibilität in der qualitativen Forschung führt Lamnek weitere zentrale Prinzipien qualitativer Sozialforschung an, wie das Prinzip der Explikation, dass eine Grundforderung darstellt. Darunter ist zu verstehen, dass die einzelnen Forschungsschritte so weit wie möglich offengelegt werden um die Nachvollziehbarkeit der Interpretation und damit die Intersubjektivität der Forschungsergebnisse zu sichern. Ein weiteres Merkmal betrifft, dass qualitative Forschung als Kommunikation/Interaktion zwischen Forscher und Erforschenden gesehen wird. Die Interaktionsbeziehung stellt einen konstitutiven Bestandteil im Forschungsprozess dar und wird nicht als Störgröße wie in der quantitativen Methodologie betrachtet. Mit dem Prozesscharakter von Forschung und Gegenstand als ein weiteres Prinzip des qualitativ empirischen Vorgehens ist einerseits angesprochen, dass Verhaltensweisen und Aussagen der Untersuchten prozessuale Ausschnitte der Reproduktion und Konstruktion sozialer Realität darstellen und keine statischen Repräsentationen. Die Prozessualität betrifft andererseits auch den Forschungsakt selbst, der als Kommunikationsprozess begriffen wird, worunter zu verstehen ist, dass die Involviertheit des Forschers ein konstitutiver Bestandteil dieses Prozesses und folglich auch der Ergebnisse dieses Prozesses ist. Das Prinzip der Reflexivität von Gegenstand und Analyse wird wie die Prozessualität im Forschungsgegenstand und –akt angenommen und nimmt vor speziell in der Analyse einen Forderungscharakter an. Die Reflexivität im Analysegegenstand (sozialen Phänomene/Prozesse) geht davon aus, dass menschliche Verhaltensprodukte (Sprechakte, Gesten, Handlungen etc.) prinzipiell reflexiv sind und nur mit Rekurs auf den sozialen Kontext seiner Erscheinung wird die Bedeutung des Handelns oder des sprachlichen Ausdrucks verständlich wird. Die Reflexivität im Forschungsvorgehen bezieht sich darauf, dass der/die ForscherIn sein/ihr Vorgehen reflektiert und danach sein

Untersuchungsinstrumentarium anpasst. Auch die Beziehung zwischen dem Forscher und dem Beforschten ist reflexiv, weil es sich um einen gegenseitigen Anpassungsprozess an Erwartungen und Bedürfnisse wie auch an die jeweiligen Sinndeutungen handelt (vgl. Lamnek ⁴2005:20-27,351).

Die folgenden Prinzipien qualitativer Sozialforschung nach Lamnek werden in Bezug zur vorliegenden Arbeit als insofern zentral erachtet, als dass einerseits durch offene Fragestellungen unter Zurückhaltung des Vorverständnisses Raum für eine breite Vielfalt an (unterschiedlichen) Antwortmöglichkeiten eingeräumt wird um so einer informationsreduzierenden Selektion wie beispielsweise bei standardisierten Erhebungen (Fragebögen) vorzubeugen. Andererseits wird darauf verzichtet vorab Zusammenhangsvermutungen hinsichtlich der Gestaltung von Lebensqualität in den zwei unterschiedlichen Settings zu formulieren. Dies führte zu einer Betonung einer explorativen Orientierung in Zusammenhang was das Pflegepersonal in der Versorgung am Lebensende aus ihrer Sicht als wesentlich erachtet und was dahingehend ein flexibles und reflexives Vorgehen erfordert. Dies gelangt unter anderem darin zum Ausdruck, dass das Erhebungsverfahren (Leitfadeninterviews) inhaltlich angepasst wurde um eine hohe Relevanz der Daten beziehungsweise ein besseres Verständnis zu erreichen. Die einzelnen Forschungsschritte werden – der Grundforderung der Explikation folgend – weitgehend offengelegt um die Nachvollziehbarkeit zu sichern (siehe dazu insbesondere das Folgekapitel sowie im Speziellen Kapitel 3.5 und 3.6).

3.1.3 Gütekriterien qualitativer Sozialforschung nach Mayring

In Anlehnung an die zentralen Prinzipien der qualitativen Forschung nach Lamnek, hat Mayring sechs allgemeine Gütekriterien für die qualitative Forschung formuliert, die für die vorliegende Arbeit als Maßstab für die Qualität der Forschung prominent sind:⁴⁶

⁴⁶ Mit zunehmender Provenienz der qualitativen Sozialforschung hat sich auch die gegenwärtig noch offene Diskussion entwickelt, anhand welcher Gütekriterien qualitative Forschung beurteilt werden kann. Dabei lassen sich drei Grundpositionen festhalten: a) Übernahme und Anpassung traditioneller Kriterien quantitativer Forschung (Objektivität, Reliabilität und Validität); b) Ablehnung jeglicher Kriterien (postmoderne Haltung); c) Entwicklung eigener Kriterien für die qualitative Forschung wie beispielsweise die im deutschsprachigen Raum häufig verwendeten Gütekriterien Mayrings (Professor für pädagogische Psychologie und Methodenlehre) (vgl. Mayer ²2007:99-102; Steinke ³2004:319-321, zit. nach Mayer 2007:99).

a) Verfahrensdokumentation

In der quantitativen Forschung reicht der Hinweis auf die verwendeten standardisierten Techniken und Messinstrumente zur Datenerhebung und statistischen Analyse für den Nachvollzug der Forschungsergebnisse. In der qualitativen Sozialforschung hingegen ist das Vorgehen spezifischer und auf den jeweiligen Gegenstand bezogen beziehungsweise werden Methoden speziell für den jeweiligen Gegenstand entwickelt und differenziert (Gegenstandsangemessenheit) (vgl. Mayring 2002:144f; Mayer ²2007:89). Daher ist das spezifische Vorgehen und die Bezogenheit auf den Forschungsgegenstand detailliert zu dokumentieren um die Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten. Demzufolge stellt sich die Explikation des Vorverständnisses (siehe Argumentative Interpretationsabsicherung) des Forschers, des Analyseinstrumentariums sowie die Durchführung und Auswertung der erhobenen Daten als unerlässlich dar (vgl. Mayring 2002:145). Die Auswahl und Anwendung des Analyseinstrumentariums wird näher im Kapitel 3.6. behandelt.

b) Argumentative Interpretationsabsicherung

In der qualitativen Sozialforschung spielen Interpretationen eine entscheidende Rolle, jedoch lassen sich diese nicht wie Rechenoperationen beweisen. Demzufolge müssen Interpretationen nicht einfach gesetzt werden, sondern müssen argumentativ begründet werden und in sich schlüssig sein (vgl. Mayring 2002:145). Für die vorliegende Arbeit wird das Vorverständnis einerseits durch die Literaturanalyse und andererseits durch den persönlichen Bezug zur Themenstellung expliziert und eignet sich dahingehend auch um adäquate Interpretationen zu beurteilen.

c) Regelgeleitetheit

Ein zentrales Prinzip der qualitativen Forschung ist die Offenheit gegenüber dem Gegenstand sowie die Bereitschaft vorgeplante Analyseschritte zu modifizieren und zu revidieren mit dem Ziel den Gegenstand angemessener zu erfassen. Dabei ist Offenheit nicht mit richtungslosen unsystematischen Vorgehen zu parallelisieren, sondern qualitative Forschung ist der Einhaltung bestimmter Verfahrensregeln verpflichtet wie beispielsweise dem Analyseprozess (vgl. Mayring 2002:145f). Die Datenerhebung erfolgte mittels des problemzentrierten

Interviews nach Witzel. Die in den Leitfadeninterviews erhobenen Daten werden kommentiert transkribiert und anschließend nach dem Analyseablaufmodell von Mayring analysiert. Das konkrete regelgeleitete Vorgehen der Analyse wird im Kapitel 3.6.2 ausgeführt.

d) Nähe zum Gegenstand

Die Nähe zum Gegenstand ist ein Leitgedanke – vor allem in der qualitativen Forschung – die man vor allem dadurch erreicht, dass man möglichst an die Alltagswelt der zu beforschenden Subjekte anknüpft. Die qualitative Forschung erfolgt dabei möglichst in der natürlichen Lebenswelt und setzt an konkreten sozialen Phänomenen an (vgl. Mayring 2002:146). Das Kriterium der Nähe zum Gegenstand berücksichtigend, wurden sämtliche Leitfadeninterviews im unmittelbaren Arbeitsbereich geführt um an die Alltagswelt der Informanten und an die sozialen Phänomene im direkten Versorgungshandeln mit schwerkranken und sterbenden Personen anzuknüpfen.

e) Kommunikative Validierung

Die Überprüfung der Gültigkeit qualitativer Forschungsergebnisse kann dadurch erreicht werden, dass Ergebnisse mit dem Beforschten kommunikativ validiert werden, dass heißt, dass diese dem Beforschten vorgelegt und diskutiert werden. Die Übereinstimmung in den Interpretationen und Analyseergebnissen mit dem Beforschten stellt ein wichtiges Argument zur Absicherung und Relevanz der Ergebnisse dar. Eine kommunikative Validierung – die Überprüfung der Ergebnisse – kann auch innerhalb eines Forscherteams beziehungsweise mit anderen Forschern erfolgen (vgl. Mayring 2002:147). Die kommunikative Validierung mit den InformantInnen erfolgte per Email-kontakt. Dahingehend wurde den InformantInnen, das kommentierte Transkript sowie die Analyseschritte nach Mayring (Schritte 1-4) zugesandt. Einerseits wurden die ersten Analyseschritte kurz erklärt und andererseits um Unterstützung zur Überprüfung der Richtigkeit der Angaben sowie etwaiger Zusatzbemerkungen gebeten. Die gebildeten Kategorien mit deren Subeinheiten wurden mit den jeweiligen Fundstellen (Zeilennummern) im Interviewtranskript versehen um die Überprüfbarkeit der Abstraktionen und demzufolge die intersubjektive Übereinstimmung/Nicht-Übereinstimmung zu erleichtern. Alle Informanten

wurden schriftlich befragt ob die Bedeutung und das Erleben des Umganges mit dem Lebensende und die Bedeutung und Erleben der Gestaltung von Lebensqualität korrekt wiedergeben wurden beziehungsweise ob „Kernaspekte“ zutreffend sind. Die Informanten wurden gebeten allfällige nicht zutreffende Aussagen und interpretierte Textausschnitte aus Ihrer Sicht zu korrigieren. Von den zehn TeilnehmerInnen hatten allerdings nur fünf Informanten (drei InformantInnen aus dem Palliativbereich und zwei InformantInnen aus der Langzeitpflege) die Möglichkeit zur Rückmeldung genutzt, welche auch angaben, dass die zusammenfassende Interpretation weitgehend zutreffend sei.

f) Triangulation

Triangulation bezeichnet die Kombination von verschiedenen Datenquellen, Interpretieren, Theorieansätzen und Methoden um für die Fragestellung unterschiedliche Lösungswege zu finden und Ergebnisse zu vergleichen, wodurch ein transparenteres Bild über die multiperspektivische Betrachtung eines zu untersuchenden Phänomens entsteht (vgl. Mayring 2002:147). Um die Vergleichbarkeit der Settings zu erhöhen wurden neben Sozialdaten folgende Daten im Kurzfragebogen durch (offene) Fragestellungen aufgenommen: Betreuungsverhältnis (Quotient systemisierte Betten/Personaltagespräsenz), Klientel, Zufriedenheit mit räumlich, technischer Ausstattung und andere (siehe Kurzfragebogen im Anhang 10.4).

3.2 Datenerhebung: Das Qualitative Interview

Für die Erfassung und den Nachvollzug der subjektiven Erfahrungs- und Einschätzungsweisen des Gesundheits- und Krankenpflegepersonals in der Gestaltung von Lebensqualität mit Schwerkranken und Sterbenden in Palliativ- und Langzeitpflegeeinrichtungen wurde ein sprachlicher Zugang mittels leitfadenorientierter Interviews – eine Form des qualitativen Interviews – gewählt. Im Mittelpunkt steht die Erfahrbarkeit wie Gesundheits- und Krankenpflegepersonen Lebensqualität „sehen“, welche individuelle Bedeutung Lebensqualität hat und davon abgeleitet welche Handlungsmotivationen auftreten. Dahinter stehen die Grundannahmen, dass nicht nur institutionelle Handlungsvorgaben – wie sie implizit oder explizit in den Institutionszielen oder Leitbildern zum Ausdruck gelangen – sondern auch individuelle Deutungsmuster

der Helfenden im Zusammenhang mit Sterben und Tod Einfluss auf die Organisation des sozialen Prozesses des Sterbens nehmen.

Bei den qualitativen Interviews handelt es sich um eine Forschungsmethode die den Grundgedanken der qualitativen Forschung aufgreift: „Die Betroffenen selbst zur Sprache kommen zu lassen und ihre eigene subjektive Deutung von Ereignissen und Erlebnissen kennen zu lernen.“ (Mayer ²2007:177) Froschauer und Lueger führen dahingehend übereinstimmend aus, dass im Fokus qualitativer Interviews die Beantwortung der Frage steht, was die befragten Personen als relevant erachten, wie sie persönlich ihre Welt beobachten und charakterisieren (vgl. Froschauer/Lueger 2003:16).

Ein geläufiges Kriterium zur Charakterisierung des qualitativen Interviews stellt der Grad der Strukturierung (Standardisierung) dar. Bei einem standardisierten Interview handelt es sich um eine mündliche Befragung mittels Fragebogen. Die Fragen sind dabei vorformuliert und in fixierter Reihenfolge vorgegeben und können geschlossen oder offen formuliert sein. Der Gesprächsablauf ist aufgrund der vorgegebenen Struktur der Fragen festgelegt. Die zu interviewende Person wird dadurch in eine passive Rolle gedrängt während hingegen der/die Interviewer(in) eine aktive Rolle einnimmt. Bei einem halbstrukturierten Interview hingegen ist der Strukturierungs-/Standardisierungsgrad geringer und demnach der Gestaltungsspielraum der zu interviewenden Person hinsichtlich der Wiedergabe eigener Deutungen und relevant erachteter Inhalte größer. Zwar wird der Verlauf des Gespräches durch einen Leitfaden vorgegeben, wobei der Interviewer allerdings die Reihenfolge und die Formulierung der Fragen sowie das Stellen von Zwischen- und Verständnisfragen situativ anpasst. Bei einem offenen Interview (nicht standardisierten Interview) wird in der Regel ein Thema vom Interviewer angesprochen über das man sich frei unterhält ohne Verwendung eines Leitfadens oder Fragebogens (vgl. Mayer 2007:175).

Nach Mayer stellt das Leitfadeninterview ein nicht standardisiertes (oder nur semistrukturiertes) Interview dar, dessen Gesprächsgrundlage eine Liste von offenen Fragen – Interviewleitfaden – bildet. Dabei kommen die InformantInnen frei zu Wort, wobei der Leitfaden mit den offenen Fragen flexibel angewendet wird (vgl. Mayer ²2007:181). Ein Vorteil dieser Datenerhebungsmethode liegt nach Flick darin, dass durch den Einsatz eines Interviewleitfadens die

Vergleichbarkeit der erhobenen Daten erhöht wird und dass diese durch die Fragen an Struktur gewinnen (vgl. Flick 2007:224).

3.2.1 Problemzentriertes Interview nach Witzel

Es lassen sich mehrere Typen von Leitfadeninterviews unterscheiden, wobei in der vorliegenden Untersuchung das problemzentrierte Interview nach dem deutschen Psychologen Witzel, das durch folgende zentrale Begriffe charakterisiert ist, zur Anwendung gelangt:

a) Problemzentrierung

Die Problemzentrierung bezieht sich auf die vom Standpunkt des Forschers konzentrierte und gesellschaftlich erachtete relevante Problemstellung. Die wesentlichen Aspekte der Problemstellung werden vom Forscher vor der Interviewphase erarbeitet.

b) Gegenstandsorientierung

Die Gegenstandsorientierung bezeichnet, dass das Verfahren sowie seine Gestaltung auf den spezifischen Gegenstand bezogen ist.

c) Prozessorientierung

Die Prozessorientierung bezieht sich auf eine flexible Analyse des Problembereiches und eine schrittweise Gewinnung und Erhebung der Daten (vgl. Witzel 1982:72, zit. nach Mayring 2002:67ff).

Das problemzentrierte Interview wurde als Methode gewählt, weil es einerseits den sprachlichen Zugang zum Subjekt erfordert um die persönliche Sichtweise, die subjektiven (Be)Deutungen zu eruieren. Andererseits ist das Ziel dieser Form des Leitfadeninterviews die persönliche Sichtweise der Befragten zu bestimmten gesellschaftlich relevanten Problembereichen zu erfassen.⁴⁷ Dabei werden die vom Forscher/der ForscherIn als relevant betrachtete Probleme behandelt. Im

⁴⁷ Vgl. dazu insbesondere das Kapitel Institutionalisierung und Medikalisierung. Im Theorieteil wird im Zusammenhang mit der Gestaltung von Lebensqualität von einem gesellschaftlich relevanten Problembereich ausgegangen, wie dies nicht zuletzt durch die Entwicklung von Palliative Care als Ausdruck einer Medizin- und Kulturkritik in Zusammenhang mit der Umsorgung von Personen am Lebensende eröffnet wird. In der vorliegenden Arbeit wird das relevante Problem Lebensqualität am Lebensende, die Bedeutung und das Handeln der Pflegeperson aus subjektiver Sicht erfasst.

Interview selbst werden die befragten Personen zwar durch den Interviewleitfaden (der aus offenen Fragen und Erzählstimuli besteht) auf bestimmte Fragen hingelenkt, sollen aber möglichst frei zu Wort kommen um einem offenen Gespräch nahe zu kommen.⁴⁸ Der Fokus liegt jedoch auf einer dezidierten Problematik, die der Interviewer nach vorgehender Analyse der objektiven Seite einbringt (vgl. Mayring 2002:69).

3.2.2 Interviewbestandteile

Die Konzeption des qualitativen Interviews umfasst nach Witzel mehrere Bestandteile wie den Kurzfragebogen, den Interviewleitfaden, die Tonbandaufzeichnung sowie ein Interviewprotokoll (vgl. Witzel 1985:237, zit. nach Flick 2007:210).

Der *Kurzfragebogen* dient beispielsweise zur Erhebung demographischer Daten, die für die eigentlichen Themen des Interviews weniger relevant sind. Witzel schlägt als Alternative in Bezug auf den Ablauf des Interviews vor, den Kurzfragebogen am Ende dieses Gespräches einzusetzen um eine auf den Dialog auswirkende Frage-Antwort Struktur zu vermeiden (vgl. Flick 2007:212f). Diesen Aspekt berücksichtigend, wurde der Kurzfragebogen (siehe Anhang 10.4) am Ende des Gespräches durchgeführt.

Der *Interviewleitfaden* organisiert das Vorwissen des Forschers/der Forscherin und dient als Gedächtnisstütze, vor allem dann, wenn der Gesprächsfluss ins Stocken gerät oder auch bei Unergiebigkeit der Thematik (vgl. Flick 2007:210). Als zentrale Kommunikationsstrategien im problemzentrierten Interview nennt Witzel den Gesprächseinstieg (Erzählgenerierung), allgemeine Sondierungen (durch Nachfragen zusätzliches Datenmaterial erkunden) und spezifische Sondierungen (Rückspiegelungen zur Verständnisgenerierung, Stellen von Verständnisfragen und Konfrontation des Partners mit

⁴⁸ Hopf warnt in diesem Zusammenhang vor der Leitfadenbürokratie, dem starren Festkleben an den vorstrukturierten Fragen im Leitfaden sowie damit verbunden im falschen Moment – durch die Einnahme einer nicht-permissiven Haltung – Ausführungen des Gesprächspartners zu unterbinden und zur nächsten Frage überzugehen, wodurch eine Vertiefung der Inhalte blockiert wird (vgl. Hopf 1978, zit. nach Flick 2007:223).

Ungereimtheiten/Widersprüchen) sowie Ad hoc Fragen (vgl. Witzel 1985:245-249, zit. nach Flick 2007:211).

Auf die ausgehende theoretische Auseinandersetzung und die Formulierung des Problems aufbauend sowie praktische Interessen berücksichtigend, wurden zentrale Aspekte für den Interviewleitfaden (siehe Anhang 10.5) zusammengestellt. Ausgehend von der Zielsetzung die Lebensqualität am Lebensende von betroffenen Personen zu erhalten und zu verbessern, wurde es als wesentlich erachtet folgende zentrale Aspekte zu berücksichtigen:

- involvierte Akteure im sozialen Prozess der Gestaltung von Lebensqualität
- Handlungsweisen und Handlungsbedingungen
- Unterstützungsbedarf und –bedürfnisse

Um weitgehend allen GesprächsteilnehmerInnen die gleichen Fragen zu stellen, wurden anschließend die Fragen welche die theoretischen Vorüberlegungen aufgreifen, ausformuliert und inhaltlich thematisch gegliedert:

Im Einleitungsteil des Interviewleitfadens wird als Einstieg die Frage nach dem Erleben und der Bedeutung des Umganges mit dem Lebensende gestellt um in weiterer Folge allgemein an die Strategien der Bewältigung des Umganges mit Sterben und Tod anzuknüpfen.

Im Hauptteil des Interviewleitfadens stehen im Vordergrund die Wahrnehmungen des Pflegepersonals hinsichtlich was Lebensqualität bedeuten kann und wie die Gestaltung von Lebensqualität am Lebensende erlebt wird, erfahrbar zu machen. In diesem Zusammenhang wurde es, anknüpfend an das theoretische und praktische Konzept von Palliative Care, als wesentlich befunden, zentrale Kernmerkmale mit Bezug auf den Erhalt und Verbesserung von Lebensqualität zu berücksichtigen: Interdisziplinarität und der Einbezug des sozialen Netzwerkes (involvierten Akteure). Des Weiteren wird neben den Handlungen in der Gestaltung von Lebensqualität als bedeutend erachtet, Handlungsbedingungen zu eruieren indem erschwerende und erleichternde Bedingungen in der Gestaltung von Lebensqualität im Interesse stehen beziehungsweise das Verhältnis von subjektiven Deutungen und objektiven Rahmenbedingungen.

An die Hemm- und Förderungspotentiale anknüpfend steht im Schlussteil im Interesse den Unterstützungsbedarf und -bedürfnisse der Pflegepersonen

beziehungsweise die Faktoren, die für die Gestaltung von Lebensqualität als besonders wichtig betrachtet werden, zu eruieren.

Die Interviewleitfäden wurden im Laufe der Datenerhebung modifiziert. Für die Datenerhebung im Setting der Langzeitpflege wurde der im palliativen Setting verwendeten Leitfaden geringfügig überarbeitet, das heißt die Themenstruktur gleicht dem Leitfaden der in der ersten Untersuchungsreihe im palliativen Setting zur Anwendung gelang (siehe Anhang 10.5).

Die *Tonbandaufzeichnung* dient als Voraussetzung für eine adäquate Analyse der Daten und zur Erleichterung der Konzentration auf die Gesprächsinhalte.

Im *Postskriptum* beziehungsweise Interviewprotokoll hält der Interviewer unmittelbar nach dem Gespräch Kontextinformationen wie: die Eindrücke über die Kommunikation, über die Person des Interviewpartners, eigenes Verhalten, örtliche Gegebenheiten, Störeinflüsse etc., fest (vgl. Flick 2007:213). Nach Verabschiedung von den Gesprächsteilnehmern wurde ein strukturiertes Postskript (siehe Anhang 10.3), in dem Rahmendaten des Interviews, die Situationseinschätzung des Interviews, Feldnotizen sowie „Tape-off“ Nachsätze dokumentiert wurden, angelegt.

3.3 Bestimmung der Stichprobe (Sample)

In der vorliegenden empirischen Untersuchung steht die Erfahrbarkeit der subjektiven Realität (persönlichen Deutungszusammenhänge) der InformantInnen im Vordergrund und nicht die Generalisierung der Häufigkeiten von Handlungsmustern. Die Auswahl der im direktem Versorgungshandeln am Lebensende involvierten InformantInnen aus dem Gesundheits- und Pflegebereich erfolgte gezielt, das bedeutet, dass nicht wie in statistischen Auswahlprozeduren Repräsentativität angestrebt wird, sondern vielmehr die Auswahl zweckgebunden erfolgt und typische „Fälle“ berücksichtigt werden (vgl. Mayer ²2007:286; Froschauer/Lueger 2003:55). Für die Auswahl von aussagekräftigen Fällen insbesondere bei InterviewpartnerInnen hat Morse einige Kriterien formuliert:

- die potentiellen InformantInnen sollten über das notwendige Wissen und Erfahrung mit dem jeweiligen Thema oder Gegenstand verfügen die zur Beantwortung der Fragen notwendig sind und sollten
- die Fähigkeit zur Reflexion und Artikulation besitzen sowie ausreichend Zeit zur Teilnahme an der Forschung haben und auch bereit sein an der Untersuchung teilzunehmen (vgl. Morse 1998:73).

Sind alle diese Bedingungen erfüllt befindet Morse, dass die Fälle prädestiniert für die Untersuchung sind und spricht im Zusammenhang mit dem Einbezug solcher von einer Primärauswahl (vgl. Morse 1998:73, zit. nach Flick 2007:166).

In der vorliegenden empirischen Arbeit erfolgte, wie bereits erwähnt, ein gezieltes Sampling, wobei die Kriterien für eine Primärauswahl nach Morse berücksichtigt werden. In das Sample wurden nach theoretischen Vorüberlegungen Gesundheits- und Krankenpflegepersonen in den beiden stationären Versorgungswirklichkeiten der Langzeit- und Palliativpflege mit einbezogen. Die Auswahl der TeilnehmerInnen findet darin ihre Begründung, dass Gesundheits- und Krankenpflegepersonen den zeitlich intensivsten Kontakt mit sterbenden und schwerkranken Personen pflegen und demzufolge eine übergeordnete Position in der Gestaltung von Lebensqualität am Lebensende einnehmen.

3.4 Ethik in der Pflegeforschung

Grundsätzlich existieren eine Reihe von Ethikrichtlinien, die im Wesentlichen auf den Prinzipien der biomedizinischen Ethik: Autonomie, Benefizienz, Non-Malefizienz und Fairness, basieren. Von diesen abstrakt formulierten Prinzipien leiten sich für das konkrete Tun in der Forschung drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes ab, die als richtungsweisend in der Forschung gelten:

- Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen. Dabei sind vier grundlegende Aspekte voraussetzend, wie das Recht auf Information, Recht auf Freiheit der Entscheidung (ohne Zwang), das Recht die Teilnahme zu verweigern sowie das Recht an der Teilnahme der Untersuchung jederzeit zu beenden.
- Anonymität

Der am Forschungsprojekt teilnehmenden Person ist Anonymität zwingend zuzugestehen und ist im Rahmen des Forschungsprojektes schriftlich zuzusichern. Die Versicherung der Geheimhaltung der Identität steht

unmittelbar in Verbindung mit einem seriösen Umgang der Daten der beispielsweise die Datenaufbewahrung, Datenaufbereitung und die Präsentation der Daten betrifft.

- Schutz des einzelnen vor etwaigen psychischen und psychischen Schäden. Das Interesse an den Forschungsergebnissen ist nachrangig gegenüber etwaigen Risiken, die in Zusammenhang mit der Forschung auftreten können, zu behandeln. Bei Wahrnehmung von Negativauswirkungen auf die teilnehmende Person durch die Forschungstätigkeit ist diese unverzüglich abubrechen. Aufgrund der Tatsache, dass die „Schadensgrenze“ schwierig festzumachen ist, ist eine Risikoantizipation und regelmäßige Dokumentation des Forschungsfortganges unabdingbar. Des Weiteren ist die subjektive Befindlichkeit der teilnehmenden Person ein leitendes Bewertungskriterium weshalb eine kontinuierlichen Erhebung und Berücksichtigung der Befindlichkeit der teilnehmenden Person in der Forschung bedeutsam ist (vgl. Mayer 2007:61-71).

Die Berücksichtigung der ethischen Kriterien in der vorliegenden Arbeit drückt sich darin aus, dass alle Pflegedienstleitungen, Stationsleitungen und Gesprächspartner über den Sinn, Zweck und Vorgehen und Art der Untersuchung informiert wurden. Des Weiteren wurde explizit die Zustimmung zur Tonbandaufnahme und Freiwilligkeit der Teilnahme (mündlich) eingeholt und gleichzeitig schriftlich ein anonymer und vertraulicher Umgang mit erhobenen Daten zugesichert.

3.5 Beschreibung des Feldzuganges und des Interviewkontextes

3.5.1 Feldzugang

Im Rahmen der Interviewplanung stellte sich als Zugangsmöglichkeit der Wahl zum sozialen Feld – hierarchisch organisierten Einrichtungen – geeignet, erste Kontakte mit der jeweiligen Pflegedienstleitung beziehungsweise mit ausgewiesenen Ansprechpartnern in den Langzeitpflegeeinrichtungen und Palliativeinrichtungen zu knüpfen. Die Kontaktaufnahme erfolgte via E-Mail. Im Erstkontakt wurde einerseits auf die Wichtigkeit der Erhebung praxisnaher Erfahrungen hingewiesen und andererseits wurden gleichzeitig

Orientierungsinformationen bezüglich des Gesprächsgegenstandes, den Rahmen in dem das Gespräch stattfindet, die Begründung der Person(en)auswahl sowie den Zweck/Ziel des Gespräches, vermittelt. Die Vorinformationen wurden allgemein gehalten um nicht suggestiv zu beeinflussen. Dem ersten Kontakt wurde ein Beiblatt (siehe Anhang 10.1) angefügt, welche eine Kurzvorstellung der kontaktierenden Person (Interviewers), Ziele des Forschungsvorhabens, Begründung der Person(en)auswahl sowie im Falle einer Ermöglichung des Feldzuganges detailliertere Informationen bezüglich des Gesprächsablaufes (Zusicherung von Anonymität, seriöser Umgang mit den Daten, Zeitbedarf, Örtlichkeit, Erwartungen etc.) und die Bitte um Ressourcennutzung (Raum und Freistellung der/des Mitarbeiters) zum Inhalt hatte.⁴⁹ In allen Fällen wurden zuerst die Pflegedienstleitungen der jeweiligen Einrichtung schriftlich informiert. Nach der Zusage der Unterstützung der Pflegedienstleitung wurde das weitere Vorgehen mit den Stationsleitungen besprochen und ein Gesprächstermin mit der teilnehmenden Person vereinbart.

Alle Einrichtungen waren weitgehend, gegenüber der pflegewissenschaftlichen Untersuchung aufgeschlossen und zeigten insofern Interesse an der Arbeit, als dass Sie nach Fertigstellung der Diplomarbeit um Zusendung baten. In einer Einrichtung scheiterte die Realisierung des Vorhabens trotz Zusage der Pflegedienstleitung an der fehlenden Bereitschaft der MitarbeiterInnen. Bei den Einrichtungen mit teils unterschiedlichen Trägerschaften im Palliative Care Setting beziehungsweise im geriatrischen Setting handelte es sich jeweils um (regionale) Palliativstationen/Langzeitpflegeeinrichtungen in Wien.

3.5.2 Durchführung des Gespräches

Die Gespräche mit den VertreterInnen des Gesundheitspflegepersonals in den palliativen und geriatrischen Einrichtungen wurden in einem Zeitraum von drei Monaten (Mai bis Juli 2008) geführt.

Der Gesprächseinstieg erfolgte in Anlehnung an die erste Kontaktaufnahme mit einer Präzisierung der sozialen Beziehung und Wiederholung der Vorinformationen (Ziel und Zweck des Gespräches) sowie der Einholung der Freiwilligkeit an der Teilnahme (informierte Zustimmung) und der wiederholten

⁴⁹ Voraussetzend, dass der/die potentielle InformantIn im Rahmen der frei gewählten Ortswahl die Einrichtung in der die Ausübung ihrer Tätigkeit erfolgt, präferiert.

Versicherung der Anonymität und Vertraulichkeit. Des Weiteren wurde darauf hingewiesen, dass die InformantInnen jederzeit ohne Angabe von Gründen das Interview abbrechen können beziehungsweise die Antwort auf bestimmte Fragen verweigern können. Die Gespräche wurden mit Erlaubnis – die vor der Tonbandaufzeichnung schriftlich eingeholt wurde – der teilnehmenden Person auf Tonband aufgezeichnet und insofern begründet, als dass die Audioaufnahme eine Voraussetzung für eine angemessene Datenauswertung darstellt. Der Bitte der Audioaufnahme kamen alle TeilnehmerInnen nach.

Als Einstieg wurde eine erzählgenerierende Fragestellung gewählt, die an der konkreten Lebenswelt der InformantInnen anschließt und den generellen Gesprächsrahmen abdeckte (siehe Leitfaden im Anhang 10.5) (vgl. Froschauer/Lueger 2003:69).

Die Interviewdauer (ohne Nachgespräch) der zehn Gespräche variierte und betrug im Durchschnitt 25-45 Minuten oder angegeben nach Seitenumfang der angefertigten Transkripte 9-18 Seiten. Die Gespräche erfolgten weitgehend ungestört in den Räumlichkeiten der jeweiligen Einrichtung. Mit Übereinstimmung befanden die InformantInnen das Gespräch als angenehm und fühlten sich durch die Tonbandaufnahme nicht gestört, wie dies am Ende des Gespräches durch Nachfragen hinsichtlich der subjektiven Befindlichkeit der InformantInnen geäußert wurde. Dass die Gespräche weitgehend in einer entspannten Gesprächsatmosphäre erfolgten und die TeilnehmerInnen sehr frei und ungezwungen erzählten, galt vor allem für die InformantInnen im Palliativbereich. In den Gesprächen mit VertreterInnen aus dem Langzeitpflegebereich entstand der Eindruck, dass grundsätzlich die Preisgabe von Informationen aus der Versorgungsgestaltung sehr bedacht erfolgte und sich diese erst mit Fortdauer des Gespräches „lockerte“.

Nach Ende der Gesprächsaufnahme erfolgte ein Nachgespräch in dem die Interviewsituation besprochen und die Sinnbeimessung des Gespräches kurz diskutiert wurde. Des Weiteren wurde der Kurzfragebogen (siehe Anhang 10.4) ausgefüllt und die Frage gestellt ob die TeilnehmerInnen bereit wären, im Nachhinein aufkommende Fragen zu beantworten beziehungsweise sich bereit erklären die Auswertungsinhalte zu validieren. Nach der Verabschiedung wurde ein strukturiertes Postskript angelegt (siehe Anhang 10.3), in dem auch Feldnotizen im Rahmen der Stationsführungen festgehalten wurden, die sich vor

allem auf die Räumlichkeiten, technisches Inventar etc. bezogen. Das Postskript stellte sich als sehr hilfreich heraus, weil es eine kritische Reflexion der Interviewführung erleichterte. In mehreren Gesprächen erwies es sich als hilfreich für das Gesprächsklima selbst Gesundheits- und Krankenpfleger zu sein. In den meisten Gesprächen wurde zudem Interesse an dem Studium der Pflegewissenschaft gezeigt und teilweise auch kritisch dazu Stellung bezogen. Weitgehend zeigten sich die InformantInnen sehr aufgeschlossen gegenüber der Pflegeforschung.

3.6 Datenauswertung: Qualitative Inhaltsanalyse

Um die Basis für eine ausführliche Auswertung zu schaffen, wurden die gewonnen und auf Tonband aufgezeichneten Daten wörtlich transkribiert. Die Übertragung erfolgte dabei ins normale Schriftdeutsch um die Lesbarkeit zu verbessern. Über das Wortprotokoll hinausgehend wurden wichtige Informationen durch kommentierte Transkriptionen festgehalten, wobei zur Kommentierung mittels ausgewählter Sonderzeichen das erarbeitete System von Kallmeyer und Schütze herangezogen wurde (siehe Anhang 10.2) (vgl. Mayring 2002:89ff, Mayer 2007:238-241). Dabei entstanden in den beiden Settings 122 Seiten kommentierter Transkripte. Unter der Berücksichtigung ethischer Richtlinien wurden die jeweilige Einrichtung sowie die teilnehmenden GesprächspartnerInnen pseudonymisiert. Die jeweils genannten palliativen und geriatrischen Settings und die in der jeweiligen Einrichtung tätigen Gesundheits- und Krankenpflegepersonen wurden daher in den Transkripten mit Codes versehen, wodurch die Möglichkeit des Rückschlusses auf die jeweilige Einrichtung beziehungsweise auf die dort tätigen Personen unterbunden werden soll (vgl. Mayer 2007:240).

Zur Datenauswertung wurde ein interpretativ reduktives Verfahren gewählt. Im Gegensatz zu explikativen (deutenden) Verfahren, die vor allem latente (verborgene) Strukturen und Bedeutungen zur Transparenz bringen, sind interpretativ reduktive Verfahren deskriptiv. Dabei bleibt der Fokus auf dem tatsächlich Gesagten beziehungsweise in Schrift vorliegendem Material, das schrittweise reduziert, umschrieben und in Kategorien zusammengefasst wird, die dann verknüpft und interpretiert werden (vgl. Mayer 2007:242).

Als interpretativ reduktives Verfahren zur Auswertung der vorliegenden Daten wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring herangezogen, die im Folgenden erläutert wird und im konkreten Zusammenhang mit der vorliegenden Untersuchung beschrieben wird.

3.6.1 Qualitative Inhaltsanalyse

Das Ziel der (qualitativen) Inhaltsanalyse ist die Analyse von Material, das im Rahmen eines Kommunikationsprozesses (wie beispielsweise in problemzentrierten Interviews) gewonnen wurde. Neben dem Spezifikum, dass Inhaltsanalyse Kommunikation zum Gegenstand hat, führt Mayring weitere Spezifika der sozialwissenschaftlichen Inhaltsanalyse an. Da die Inhaltsanalyse sowohl mit Texten, Bildern, symbolischen Material arbeitet, bedeutet dies, dass der Gegenstand der Analyse eine fixierte Kommunikation darstellt (wie beispielsweise in Form von Wortprotokollen). Die Analyse der fixierten Kommunikation erfolgt dabei systematisch – damit wendet sie sich gegen Vorwürfe freier Interpretation und impressionistischer Ausdeutung – das heißt einerseits regelgeleitet, demzufolge der Analyseablauf nach expliziten Regeln erfolgt um die intersubjektive Nachvollziehbarkeit und –prüfbarkeit zu sichern. Andererseits zeigt sich die Systematik des Vorgehens auch darin, dass die Inhaltsanalyse theoriegeleitet vorgeht. Worunter nicht die bloße Rezeption des Textes zu verstehen ist, sondern vielmehr, dass das Material unter einer theoretisch ausgewiesenen Fragestellung analysiert wird, die Ergebnisse mit Bezug zum Hintergrund der Theorie interpretiert werden und auch die einzelnen Analyseschritte von theoretischen Überlegungen geleitet sind. Die Inhaltsanalyse versteht sich aufgrund der Zielsetzung, Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation zu ziehen, als eine schlussfolgernde Methode⁵⁰ (vgl. Mayring⁹2007:11f). Mayring betont, dass ein systematisches Vorgehen bei der Materialanalyse durch die Festlegung eines konkreten Ablaufmodells – nach vorab festgelegten Regeln – von zentraler Bedeutung ist. Allerdings so Mayring, ist die Inhaltsanalyse kein Standardinstrument „[...] das immer gleich aussieht;

⁵⁰ Beispielsweise Aussagen über den „Sender“ und dessen Erleben von Gestaltung von Lebensqualität in einem bestimmten Setting, oder auch über Wirkungen beim Empfänger (vgl. Mayring⁹2007:12).

sie muss an den konkreten Gegenstand, das Material angepasst sein und auf die spezifische Fragestellung hin konstruiert werden.“ (Mayring ⁹2007:43)

In Abhängigkeit zu dem Auswertungsziel unterscheidet Mayring verschiedene Techniken der qualitativen Inhaltsanalyse. Bei der explizierenden qualitativen Inhaltsanalyse steht die Zielsetzung im Vordergrund zu einzelnen Textteilen zusätzliches Material zur Verständniserweiterung heranzutragen, welches die Textstelle erklärt und ausdeutet. Die strukturierende Inhaltsanalyse verfolgt das Ziel ausgewählte Aspekte aus dem vorliegenden Material zu isolieren und mit Hilfe von vorab festgelegten Ordnungskriterien das Material einzuschätzen und eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern. Für die vorliegende Untersuchung wurde die Technik der zusammenfassenden Inhaltsanalyse gewählt, welche im Folgekapitel im Zusammenhang mit dem allgemeinen Analyseablauf näher erklärt wird und im konkreten Zusammenhang mit der vorliegenden Untersuchung beschrieben wird (vgl. Mayring ⁹2007:58).

3.6.2 Vorgehen der Analyse

3.6.2.1 Bestimmung des Ausgangsmaterials

Vor Beginn der Analyse ist festzulegen was aus dem vorliegenden Material herausinterpretierbar ist, daher ist anfänglich das Ausgangsmaterial zu analysieren. Bei der Bestimmung des Ausgangsmaterials sind drei analytische Schritte unterscheidbar (vgl. Mayring ⁹2007:46-50):

a) Festlegung des Materials

In der vorliegenden Untersuchung – Gestaltung von Lebensqualität am Lebensende – handelt es sich aus der ersten Untersuchungsreihe um fünf Interviews mit Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen aus dem stationären Palliative Care Setting. Dabei wurden in der vorliegenden Untersuchung jene Textpassagen ausgewählt, welche Inhalte im Zusammenhang mit der Bedeutung und dem Erleben des Umganges mit dem Lebensende sowie die Bedeutung und Erleben der Gestaltung von Lebensqualität im Zusammenhang mit der Verbesserung und dem Erhalt von Lebensqualität am Lebensende aufgreifen. In der zweiten Untersuchungsreihe im geriatrischen Setting wurde in analoger Weise vorgegangen. In beiden Settings handelt es sich

ausschließlich um InformantInnen des gehobenen Gesundheits- und Krankenpflegedienstes.⁵¹

b) Analyse der Entstehungssituation

Die Analyse der Entstehungssituation betrifft das Festhalten der Bedingungen unter denen das Material produziert wurde. Dies betrifft vor allem die konkrete Entstehungssituation (vgl. dazu Feldzugang 3.5.1.) und die Besonderheiten des Interviewkontextes, welcher um die Daten vergleichen zu können durch die Integration von Postskripts festgehalten wurde. Des Weiteren sind die Zielgruppe, in deren Richtung das Material erfasst wurde sowie auch der emotionale und kognitive Hintergrund des Verfassers von Bedeutung.

Das Vorverständnis des Autors baut auf eine neunjährige berufliche Erfahrung als Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger im Bereich der stationären internistischen und neurologischen Pflege auf. Die Gespräche mit den InformantInnen aus dem Gesundheits- und Krankenpflegebereich wurden mit einem Interviewleitfaden geführt und die Teilnahme der GesprächspartnerInnen erfolgte freiwillig. Alle Interviews wurden vom Autor geführt.

c) Formale Charakteristika des Materials

Die Bestimmung des Ausgangsmaterials beinhaltet auch die Beschreibung der formalen Charakteristika des Materials. Das vorliegende Material liegt in Form von kommentierten Transkriptionsprotokollen vor, wobei die Kommentierung der Transkripte nach dem erarbeiteten System von Kallmeyer/Schütze erfolgte (siehe Anhang 10.2). Des Weiteren lagen als Material Postskripts sowie Feldnotizen, die nach dem Interview im Rahmen von Stationsführungen gesammelt wurden, vor.

3.6.2.2 Fragestellung der Analyse

Nach der Festlegung des Ausgangsmaterials ist der nächste Schritt die Frage was aus dem Material herausgearbeitet beziehungsweise interpretiert wird. Daher ist ohne die Bestimmung einer spezifischen Fragestellung die Festlegung der Analyse nicht möglich. Dabei ist nach Mayring die Bestimmung der Fragestellung in zwei Schritte unterteilbar (vgl. Mayring ⁹2007:50-53):

⁵¹ Zur näheren Beschreibung der InformantInnen vergleiche Stichprobenbeschreibung Kapitel 4.

a) Richtung der Analyse

Die vorliegende Untersuchung konzentriert sich auf den sozialen Prozess der Gestaltung von Schwerkranken und Sterbenden aus der Sicht der Pflegeperson in zwei unterschiedlichen Versorgungswirklichkeiten. Durch die Leitfadeninterviews werden die TeilnehmerInnen angeregt über die Bedeutung und das Erleben des Umganges mit Sterben und Tod sowie über die Bedeutung von Lebensqualität und die konkreten Handlungsweisen und -bedingungen zu sprechen.

b) theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung

Das bedeutet, dass die Analyse einer präzisen theoretisch begründeten inhaltlichen Fragestellung folgt. In diesem Zusammenhang, ist so Mayring, innerhalb qualitativer Sozialforschung eine gewisse Theoriefeindlichkeit beobachtbar, da theoretische Vorstrukturierungen den Blick einengen und ein Eintauchen verhindern. Mayring führt dahingehend aus, dass wenn man „Theorie als [ein] System allgemeiner Sätze über den zu untersuchenden Gegenstand [begreift], so stellt sie nichts anderes als die geronnenen Erfahrungen anderer über diesen Gegenstand dar.“ (Mayring ⁹2007:52) Daher konstatiert Mayring, dass theoriegeleitetes Vorgehen nichts anderes bedeutet als an bestehende Erfahrungen anzuschließen mit dem Ziel einen Erkenntniszuwachs zu erreichen (vgl. Mayring ⁹2007:52). Für die vorliegende Untersuchung, wie Lebensqualität in stationären Einrichtungen der Palliative Care und Langzeitpflege gestaltet wird, wurden bedeutende Aspekte aus den theoretischen Vorarbeiten im Zusammenhang mit der Versorgung am Lebensende identifiziert:

In Anlehnung an die theoretischen Ausführungen der Institutionalisierung des Sterbens, steht einerseits im Interesse wie der Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden erlebt und bewältigt wird. Andererseits interessiert neben der Beachtung der subjektiven Bedeutung von Lebensqualität die konkrete Praxiserfahrung (Handlungen) sowie unter welchen Handlungsbedingungen (Rahmenbedingungen) Lebensqualität in den unterschiedlichen Settings gestaltet wird beziehungsweise welche Bedingungen diese erschweren oder fördern. Im Zusammenhang mit der Gestaltung von Lebensqualität wurden des Weiteren die zentralen Merkmale der Interdisziplinarität und des sozialen Netzwerkes des

theoretischen und praktischen Versorgungskonzeptes von Palliative Care berücksichtigt.

Folgende theoriegeleitete Differenzierung der Hauptfragestellung (Wie wird Lebensqualität in stationären Einrichtungen gestaltet?) wurde für die Analyse vorgenommen:

- Wie wird der Umgang mit Sterben und Tod vom Pflegepersonal wahrgenommen und welche Bewältigungs-/Unterstützungsmöglichkeiten haben diese?
- Was bedeutet Lebensqualität und was sind konkrete Praxiserfahrungen der Pflegeperson in der Gestaltung von Lebensqualität unter Berücksichtigung der Bedeutung und des Erlebens des Einbezugs des sozialen Netzwerkes und der Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen?
- Was sind fördernde und hemmende Bedingungen in der Versorgung um Lebensqualität zu erhalten?

3.6.2.3 Festlegung Analyseablauf und Analysetechnik

Nach Mayring ist das Ziel der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse das Material schrittweise so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, „durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.“ (Mayring ⁹2007:58)

Der Grundgedanke der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse ist, dass zuerst die Abstraktionsebene der Zusammenfassung festgelegt wird auf die das Material mittels Reduktion (Auslassungen, Generalisierungen, Integration, Selektion, Bündelung und Konstruktion) transformiert wird. Diese Abstraktionsebene wird schrittweise höher gesetzt, wodurch sich der Materialumfang verringert und die Zusammenfassung abstrakter wird (vgl. Mayring ⁹2007:59). Das Ablaufmodell der zusammenfassenden Analyse beinhaltet nach Mayring sieben Schritte (vgl. Mayring ⁹2007:60-63):

1) Bestimmung der Analyseeinheiten

Nachdem das Ausgangsmaterial beschrieben wurde und durch die theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung festgehalten wurde was im

Zentrum der Zusammenfassung steht, erfolgt die Bestimmung der Analyseeinheiten. Folgende Analyseeinheiten (vgl. Mayring ⁹2007:53) wurden dabei festgelegt:

Als Kontexteinheit (legt den größten Textbestandteil fest der unter eine Kategorie fallen kann) werden im vorliegenden Fall bis zur zweiten Reduktion das gesamte erhobene Material eines jeden Falles herangezogen. Danach werden Abstraktionen fallübergreifend vorgenommen. Die Auswertungseinheit legt fest welche Textteile jeweils nacheinander ausgewertet werden. Dazu werden im ersten Durchgang der einzelne Fall und im zweiten das gesammelte Material aller Fälle herangezogen, das heißt, dass bei Zusammenfassungen Auswertung- und Kontexteinheit zusammenfallen. Als Kodiereinheiten (legen kleinsten auswertbaren Materialbestandteil fest) wurde jede Aussage (Textpassagen) der InformantInnen aus dem Gesundheits- und Krankenpflegebereich festgelegt und zwar über Definitionen, Bedeutung und Erleben:

- des Umganges mit dem Lebensende sowie Aussagen zu Hilfen und Entlastungs-/Bewältigungsstrategien sowie
- der Gestaltung von Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden unter Berücksichtigung der Aussagen zur Interdisziplinarität, Einbezug des sozialen Netzwerkes sowie zu Förder- und Hemmfaktoren.

Im konkreten Fall bedeutet dies, dass in einem ersten Materialdurchgang die transkribierten Interviews komplett gelesen werden um mit dem erhobenen Material vertraut zu werden. In einem zweiten Durchgang werden aus dem gesamt erhobenen Material pro Fall relevante Textpassagen– nach definierter Kodiereinheit – extrahiert, wobei als erste Auswertungsdimension Textpassagen mit dem Inhalt der Bedeutung und Erleben der Betreuung am Lebensende herangezogen werden. Als zweite Auswertungsdimension galten jene Textpassagen welche die Bedeutung von Lebensqualität und das Erleben der Gestaltung von Lebensqualität Schwerkranker und Sterbender betreffen sowie die Bedeutung und das Erleben interdisziplinärer Zusammenarbeit und der Einbezug des sozialen Netzwerkes. Des Weiteren wurden Hemm- und Förderpotentiale in der Gestaltung von Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden aufgenommen.

2) Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen

Im nächsten Schritt werden die einzelnen Texteinheiten (zuvor gekennzeichneten/extrahierten Textpassagen) auf den Inhalt beschränkt umschrieben (Paraphrasierung). Die Paraphrasen werden auf einer einheitlichen Sprachebene formuliert und auf eine grammatikalische Kurzform transformiert. Dabei werden bereits nicht inhaltstragende (ausschmückende oder wiederholende) Textbestandteile nicht berücksichtigt. Die relevanten Textpassagen wurden in eine Tabelle eingetragen und durch die Zuordnung eines Interviewcodes und der betreffende Zeilennummer die Fundstellen dokumentiert.

3) Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveau und Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau

Als nächsten Schritt wird das Abstraktionsniveau der ersten Reduktion aufgrund des vorliegenden Materials bestimmt. Die Gegenstände der Paraphrasen und die Satzaussagen (Prädikate) werden auf das definierte Abstraktionsniveau generalisiert wobei die alten Gegenstände der Paraphrasen in den neu formulierten impliziert sein sollen (Generalisation). Im Zweifelsfall empfiehlt Mayring wie auch bei weiteren Reduktionsschritten (siehe erste und zweite Reduktion) die Zuhilfenahme von theoretischen Vorannahmen. Die Paraphrasen, die über dem definierten Abstraktionsniveau liegen werden vorerst belassen. Das Abstraktionsniveau wird in der ersten Reduktion allgemein und fallspezifisch bestimmt. Dahingehend werden Aussagen der einzelnen Personen zur praktischen Erfahrung und Bedeutungsbeimessungen im Umgang mit dem Lebensende zusammengefasst.

4) Erste Reduktion durch Auslassen und Selektion

Im nächsten Schritt der ersten Reduktion werden bedeutungsgleiche Paraphrasen in den Auswertungseinheiten gestrichen und Paraphrasen, die auf dem neuen Abstraktionsniveau als nicht als inhaltstragend erachtet werden, weggelassen (Auslassen). Als zentral erachtete inhaltstragende Paraphrasen werden übernommen (Selektion).

5) Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau

In dem zweiten Reduktionsschritt werden mehrere Paraphrasen im Material zusammengefasst und durch eine neue Aussage wiedergegeben. Demnach werden Paraphrasen mit gleichem (ähnlichem) Gegenstand und Aussage zu einer Paraphrase gebündelt (Bündelung). Des Weiteren werden auch Paraphrasen mit gleichem (ähnlichem) Gegenstand und verschiedener Aussage zu einer Paraphrase zusammengefasst. Die Paraphrasen mit mehreren Aussagen werden ebenso zu einem Gegenstand zusammengefasst (Konstruktion und Integration).

6) Zusammenstellung der neuen Aussagen zu einem Kategoriensystem (siehe Kategorienübersicht Kapitel 5.1 und 5.3)

7) Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial

Am Ende der letzten Reduktionsphase und der Zusammenstellung der neuen Aussagen zu einem Kategoriensystem ist, so Mayring, eine Überprüfung dieser am Ausgangsmaterial notwendig um sicherzustellen, dass die neuen Aussagen das Ausgangsmaterial noch präsentieren.⁵² Dabei sollten alle ursprünglichen Paraphrasen des ersten Materialdurchganges im Kategoriensystem aufgehen. Besonders präzise ist allerdings eine Rücküberprüfung der Zusammenfassung am Ausgangsmaterial selbst. Mit der Rücküberprüfung des Kategoriensystems am Ausgangsmaterial ist der Durchlauf der ersten Zusammenfassung abgeschlossen. Wenn eine weitere Zusammenfassung vonnöten ist, wird das Abstraktionsniveau auf eine höher Ebene festgelegt und die angeführten Interpretationsschritte neu durchlaufen. Dieser zirkuläre Prozess wird solange durchlaufen bis das Ergebnis der angestrebten Reduzierung des Materials entspricht.

⁵² Im Zentrum der Analyse steht die Entwicklung eines Systems aus Kategorien, welche im wechselseitigen Verhältnis zwischen Theorie und dem konkreten Material entwickelt wird. Die Ergebnisse werden beziehungsweise auf die Forschungsfrage interpretiert und anhand inhaltsanalytischer Gütekriterien eingeschätzt (vgl. Mayring ⁹2007:53).

4. Stichprobenbeschreibung

Demographische Daten Palliative Care Setting

Die fünf Teilnehmer aus dem Palliative Care Setting sind zwischen 28 und 50 Jahre alt. Von den fünf befragten examinierten und mit einer Ausnahme vollzeitbeschäftigten Pflegekräfte sind drei weiblich und zwei davon männlich. Die Pflegepersonen verfügen über eine mehrjährige Berufserfahrung im vorwiegend akuten stationären Gesundheitsbereich sowie speziell im Palliativbereich im Durchschnitt von fünf Jahren. Drei der befragten Personen geben des Weiteren einen anderen beruflichen Hintergrund (Berufsabschluss) an, zwei davon mit abgeschlossener Ausbildung im Tertiärsektor (Studium). Alle Pflegepersonen sind im direkten Versorgungshandeln tätig und verfügen weitgehend über erworbene Qualifikationen im Palliativ-Bereich durch die Teilnahme an Sterbeseminaren, Erfahrungssammlung aus Ehrenamtlichkeit, sowie ein Mitarbeiter nach Absolvierung eines Palliativlehrganges. Alle fünf Gesprächsteilnehmer sind an Palliativstationen in Wien tätig, zwei davon werden im Verbund mit einer onkologischen Station geführt.

Demographische Daten Langzeitpflege

Die fünf weiblichen examinierten Pflegekräfte aus dem geriatrischen Setting sind zwischen 26 und 45 Jahre alt und gehen mit einer Ausnahme einer Vollzeitbeschäftigung nach. Zwei Pflegepersonen sind mehrjährig ausschließlich in der Langzeitpflege tätig und drei der Pflegepersonen verfügen auch über eine berufliche Erfahrung vorwiegend im Akutkrankenhausbereich. Die Pflegepersonen weisen eine mehrjährige Berufserfahrung im geriatrischen Setting im Schnitt von elf Jahren (Minimum: 7Jahre/Maximum 16 Jahre) vor. Ein Großteil der Pflegepersonen verfügt über erworbene Qualifikationen in der Sterbebegleitung, über spezielle Pflegekonzepte sowie eine Pflegeperson über einen Bakkalaureatsabschluß in den Gesundheitswissenschaften. Die Pflegekräfte im geriatrischen Setting sind einheitlich im direkten Versorgungshandeln tätig und drei der befragten Pflegepersonen haben des Weiteren die Stationsleitungsververtretung inne. Die befragten Pflegepersonen sind mehrheitlich an Langzeitpflegestationen der Wiener Geriatriezentren tätig (öffentliche Trägerschaft), lediglich eine Pflegeperson in einer Langzeitpflegeeinrichtung mit konfessioneller Trägerschaft.

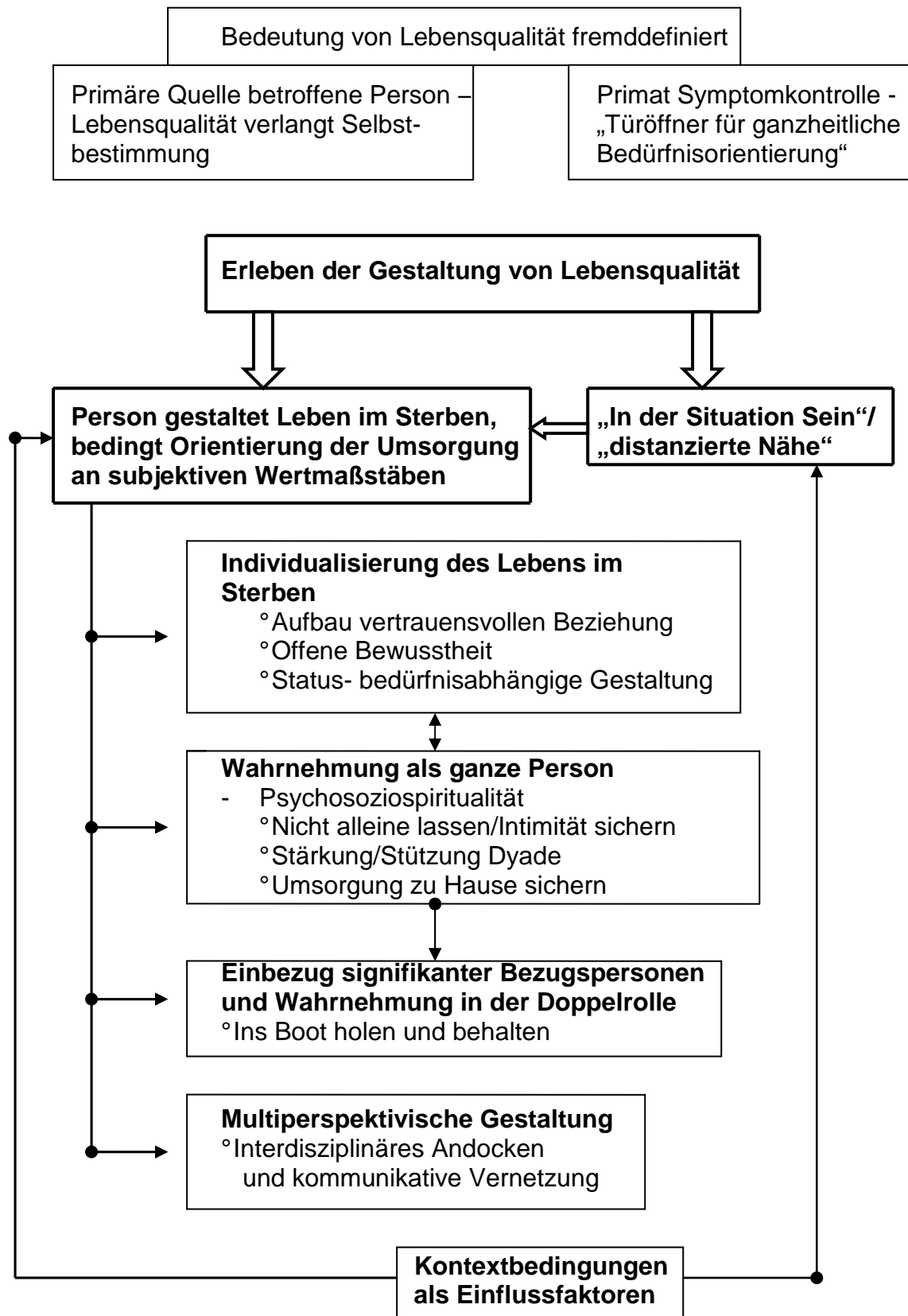
5. Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Interviews mit den InformantInnen, die in der Versorgungsgestaltung am Lebensende im stationärem Palliative Care Setting und dem Setting der Langzeitpflege tätig sind, dargestellt. Dabei werden die durch die Datenanalyse induktiv gebildeten Hauptkategorien und jeweiligen Unterkategorien näher erläutert. Die grafische Darstellung der Kategorienübersicht wird dabei den jeweiligen settingspezifischen Ergebnissen vorangestellt.

Die einzelnen Themenkomplexe werden mit Bezug zu den Forschungsfragen inhaltlich beschrieben und durch beispielhafte Originalzitate (in Kursiv gesetzt) der befragten Pflegepersonen permissiv interpretiert um die Nachvollziehbarkeit zu erleichtern. In einem gesonderten Kapitel erfolgt eine synoptische Zusammenfassung der Ergebnisse aus dem stationären Palliative Care Setting und dem Setting der Langzeitpflege. Der Abschluss bildet eine Diskussion der Ergebnisse sowie die Darlegung der praktischen Relevanz der Ergebnisse die in Implementierungsanregungen münden.

5.1 Kategorienübersicht – Stationäres Palliative Care Setting

Abbildung 4: Kategoriensystem stationäres Palliative Care Setting



5.2 Ergebnisse – Gestaltung von Lebensqualität im stationärem Palliative Care Setting

Dieses Kapitel verfolgt das Ziel darzustellen wie Lebensqualität aus der subjektiven Sicht des Pflegepersonals im stationären Palliative Care Setting gestaltet wird. Darauf Bezug nehmend ist es von übergeordneter Bedeutung darzulegen, was Lebensqualität aus Sicht des Pflegepersonals bedeutet.⁵³ Mit Bezug zur Forschungsfrage nach Förder- und Hemmfaktoren folgt dahingehend keine gesonderte sondern eine integrierende Bezugnahme.

5.2.1 Lebensqualität aus Sicht der Palliativpflegekräfte

Primäre Quelle selbstbestimmte betroffene Person

In allen Gesprächen mit den Pflegepersonen aus dem Palliativbereich wird der subjektive Charakter von Lebensqualität betont und geäußert, dass die primäre Quelle der Bedeutungsfestlegung, das Urteil der Betroffenen – was seinem Leben im Sterben Qualität verleiht – ausschlaggebend ist: „[...] *Lebensqualität ist das was dir der Patient sagt.*“ (I1:46)⁵⁴

Eine wesentliche Voraussetzung das schwerkranke und sterbende Personen Lebensqualität am Lebensende (im Sterben) haben können, ist die Kontrolle über diese Lebensphase, d.h. seinen Willen kund zu tun und in Übereinstimmung mit seinen persönlichen Überzeugungen zu leben. In allen Gesprächen wird wiederholend die betroffene Person – Lebensqualität verlangt Selbstbestimmung – als Ausgangspunkt des professionellen Handelns hervorgehoben: „[...] *so, dass man .. das ich unter Lebensqualität versteh [dass] sich der Patient möglichst sein Leben selbst bestimmen kann in dem Rahmen wo es auch geht.*“ (I2:72-75) Das heißt auch das Recht auf Selbstbestimmung beispielsweise bei – lebensverlängernden – medizinische Interventionen zu ermöglichen:

[...] das wir den Patienten in Mittelpunkt stellen, was er will. Auch bei Therapieentscheidungen z. B. Aszites⁵⁵ will Punktion oder nicht. Die wollen dann schon auch wissen, welche Konsequenzen hat das verkürzt das das Leben. Wir fragen da, manche wollen schon auch, dass alles getan wird. (I5:332-336)

⁵³ Vgl. dazu Fußnote 45

⁵⁴ Codierung: I = Institution Palliativeeinrichtung; 1: erste interviewte Person. Zahlen in den Klammern (46) markieren die Fundstelle im kommentierten Transkript Zeile 46).

⁵⁵ Aszites: Bauchwassersucht, Ansammlung von Flüssigkeit in der freien Bauchhöhle (Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998:136).

Auch wenn die Selbstbestimmung als Voraussetzung betrachtet wird um Lebensqualität zu haben, deuten Pflegepersonen an, dass auch in Betracht zu ziehen ist, dass die betroffenen Person nicht zwangsweise Verantwortung für ihr Leben im Sterben übernehmen will beziehungsweise nicht zwangsläufig Autonomie ein Kriterium ist um Lebensqualität zu haben: *„Das heißt größtmögliche Autonomie des Patienten ... was der dann daraus macht, das ist dann halt seine, seine ... (.) individuelle Entscheidung. Aber überhaupt geht es darum ihm diese Entscheidungen zu ermöglichen.“ (I2:84-87)* Dieselbe Pflegeperson führt dahingehend aus: *„Lebensqualität bedeutet natürlich auch, dass der Patient wenn es geht, bestimmen können sollte was nach seinem Aufenthalt hier passiert.“ (I2:103ff)* Die Selbstbestimmung der betroffenen Personen wird systemisch aufgrund fehlender adäquater Weiterversorgungskontexte eingeschränkt. Dabei ist ins Kalkül zu ziehen, dass die Palliativstation keine Dauerpflegeeinrichtung ist und nach erfolgreicher Statusstabilisierung der Entlassungsdruck steigt wie ausgeführt wird:

[...] wär aus meiner Sicht eine Forderung an die Politik, dass es Hospize gäbe, das man adäquate Weiterbetreuung in einem ähnlichen Umfeld gewährleisten kann. Und das ist halt ... denke ich mir schon ein Manko an Lebensqualität wenn man dann ... gezwungen ist, in ein Pflegeheim zu gehen oder manchmal unter schwierigen Umständen zu Hause gepflegt werden muss von Angehörigen, die sich das vielleicht nicht mehr leisten können, psychisch oder auch physisch. (I2:126-132)

Primat Symptomkontrolle – „Türöffner für ganzheitliche Versorgung“

Die Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Personen wird multidimensional betrachtet: *„[...] das hat sicherlich etliche Komponenten.“ (I2:61)* Mehrheitlich wird unter Lebensqualität fremddefiniert verstanden subjektiv belastende Symptome zu lindern, eine Alltagsbedürfnisbefriedigung im Zusammenhang mit den Lebensaktivitäten, das Vermeiden von sozialer Isolation, die Hilfe im Umgang mit Ängsten sowie das Aufgreifen von transzendenten Bezügen. Wenngleich Lebensqualität am Lebensende nicht gleichbedeutend mit einer suffizienten Kontrolle subjektiv belastender Symptome ist, zeigt die Praxiserfahrung der Pflegepersonen, dass das körperliche Wohlbefinden ein primäres Ziel der Versorgung darstellt:

[...] jetzt aus meiner Erfahrung heraus ist es so, dass Lebensqualität.. auf jeden Fall mal nicht möglich ist, wenn man sehr belastende Symptome hat

wie z. B. starke Schmerzen, Atemnot die Panik verursacht, ständige Übelkeit, Erbrechen Miserere⁵⁶.. diese Dinge. & Das heißt (Räuspern) dass man einfach überhaupt mal den Patienten zu ermöglichen Lebensqualität zu haben, muss man versuchen, diese ... Symptome möglichst gut zu kontrollieren [...]. (I2:61-67)

Das Primat der Kontrolle der Symptomatik öffnet erst die Herangehensweise an psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse/Problemlagen. Dahingehend wird betont: *„Lebensqualität heißt dann auch sicher, [...] dass ein Patient möglichst viel mit seinen Angehörigen ... zusammen sein (.) kann.“ (I2:92-94)*, die Teilnahme am öffentlichem Leben: *„[...] an vielen ahm Festen teilnehmen oder an vielen Dingen teilnehmen zu können, die man gern möchte [...]“ (I4:82-86)*, beziehungsweise auch ein Leben (temporär beziehungsweise bis zuletzt) im vertrauten privaten Umfeld.

[...] wir haben auch die Möglichkeit was für den Patienten gut ist, das er sich hier z. b. zu einer Schmerzeinstellung einfindet, dann wenn das gelungen ist auch wieder nach Hause gehen kann von uns mobil betreut wird, ja. Sicher Lebensqualität für den Patienten zu Hause sein zu können und wenn es wieder schlechter wird kommt er zurück. (I3:21-25)

Das Lösen psychosozialer Konflikte *„[...] [die] dann natürlich am Lebensende eine besondere Brisanz gewinn[en]“ (I2:301)* – wie beispielsweise Unerledigtes regeln – um Lebensqualität im Sterben zu haben spricht eine Pflegeperson so an:

[...] weil man ja dann eben weiß man hat nicht mehr lange ... um noch etwas zu regeln wenn man will oder irgendjemand zu sehen den man jahrzehntelang vielleicht nicht gesehen hat, weil man sich einmal zerstritten hat, oder weil diese Dinge [...] & wenn allerdings der Schmerz die Atemnot so dominieren ist für das ja gar kein Platz. (I2:302-307)

Neben körperlichen und psychosozialen Wohlbefinden bedeutet Lebensqualität auch das Aufgreifen von „Sinnfragen“, die Berücksichtigung spiritueller und religiöser Bedürfnisse wie nachfolgend angedeutet wird:

[...] über das Tägliche, gut essen, gut schlafen, keinen Schmerz haben, keine Übelkeit, keine Obstipation also alle diese Patterns sozusagen, die ein sog. harmonisches Patientenleben darstellen sollen, wenn man über das hinausgehen kann ja. D. h wenn man das zwar schon sieht und das zwar gut findet aber nicht dort stehen bleibt (Pause). (I3:149-153)

⁵⁶ Miserere: Koterbrechen bei Ileus (Darmverschluss) (vgl. Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998:740 u. 1029)

5.2.2 Lebensqualität gestalten – „Betroffene Person gestaltet Leben im Sterben“

Die wesentliche Erkenntnis aus den Gesprächen mit den Pflegepersonen aus dem Palliative Care Setting ist, dass die betroffene Person ihr Leben im Sterben weitgehend selbst gestaltet was eine Um sorgungsorientierung an den sich fortlaufend ändernden subjektiven Wertmaßstäben der betroffenen Person bedingt. Die Lebensqualität zu gestalten bedeutet demzufolge, dass eine Individualisierung des Lebens im Sterben im Blickpunkt steht sowie eine damit einhergehende Wahrnehmung der betroffenen Person in ihrer Ganzheit. Die betroffenenfokussierte Gestaltungsorientierung erfolgt dabei durch eine enge Kooperation und kommunikative Vernetzung im interdisziplinären Team – multiperspektivische Gestaltung –, das das soziale Umfeld integriert und in einer Doppelrolle wahrnimmt. Darüber hinaus bedeutet aus der Perspektive der Pflegepersonen Lebensqualität zu gestalten maßgeblich soziale Interaktion, „In der Situation Sein“ können, wie aus der Bedeutung und dem Erleben des Umganges mit dem Lebensende hervorgeht, dass gleichfalls als ein wesentlicher beeinflussender Faktor (Präkondition) anzusehen ist, damit die betroffene Person Lebensqualität am Lebensende haben kann. Aus den Ergebnissen wird weiter transparent, dass Kontextbedingungen die Gestaltung von Lebensqualität in einem nicht unerheblichen Ausmaß beeinflussen wie bereits im Zusammenhang mit der Bedeutung von Lebensqualität aus der Fremdperspektive der Palliativkräfte im Zusammenhang mit der Tatsache, dass die Palliativstation keine Dauerpflegeeinrichtung ist, angedeutet wurde. Im Folgenden werden diese verkürzt und gebündelt dargestellten Argumente aus der Praxiserfahrung der Gestaltung von Lebensqualität aus Sicht der Pflegekräfte im Palliative Care Setting näher ausgeführt.

5.2.2.1 Individualisierung des Lebens im Sterben

Dass die betroffene Person ihr Leben im Sterben gestaltet, geht einher mit einer Orientierung an subjektiven Maßstäben, das heißt die größtmögliche Rücksichtnahme auf die individuelle und situative Variabilität von Lebensqualität der betroffenen Person. Als wesentliche Grundbedingungen sind dabei aus dem Erleben der Pflegepersonen der Aufbau von Vertrauen in der Beziehung sowie eine „offene Bewusstheit“.

„Aufbau von Vertrauen“

Die Palliativpflegekräfte erwähnen mehrfach wie wichtig der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung ist, um eine adäquate Betreuung sicherzustellen: *„Man muss ihn halt kennen lernen, das geht nicht von heute auf morgen, ja deswegen eben viele Angehörigengespräche führen und ja mit den Patienten selbst ganz klar, ja.“* (I1:172-174) Wie wichtig ein empathischer und wertschätzender Umgang mit dem Lebensende ist, der das Leben mit dem Blick auf das Sterben betont, schildert eine Pflegeperson im Zusammenhang mit der Berücksichtigung von Betroffenenwünschen – *„[...] möchten gerne Blumen pflücken gehen, oder [...] noch einmal eine Wurstsemmel essen beim (codiert)*

[...] um so noch ein bisschen.. ja diese Wertschätzung noch zu spüren ja, sie sind noch wer ja. [...] das verlieren die meisten oft, denn Sie denken oft sie sind unheilbar krank es gibt ja nichts mehr für Sie und dann versuchen sich die meisten ich sag einmal sich aufzugeben, ja. Und man kann Sie da aber gut aus diesen Loch wieder herausholen [...]. (I1:66-72)

Als beziehungsfördernde Aspekte sind die Betreuungsintensität – die sich aus dem Betreuungsverhältnis ableiten lässt⁵⁷ – und die Sicherstellung der personellen Betreuungskontinuität anzusehen wie dies in Gesprächen und im Kurzfragebogen im Zusammenhang mit der Frage nach einer speziellen Arbeitsorganisation in der Pflege festgehalten wurde: *„Übernahme der Patientenbetreuung je nach Verhältnisaufbau – häufig Patienten, die auch selbst aufgenommen wurden – die Aufteilung erfolgt je nachdem, der mit Patienten am besten kann.“* (Kurzfragebogen:I2) Eine andere Pflegeperson führt dahingehend aus: *„[...] wenn jetzt jemand drei Tage hintereinander da ist ja, dann schauen wir schon, dass wir die gleichen Patienten übernehmen. Aber wir schauen auch genau darauf ob z. b. wenn jetzt jemand einen Mann oder eine Frau als Pflegenden hätte also je nach Möglichkeit, ja.“* (I3:369-373)

Offene Bewusstheit und Selbstbestimmung

Die uneingeschränkte Akzeptanz der Betroffenenansicht: *„Also ich denke so, das oberste ist, dass der Patient ... selbst bestimmt was mit ihm passiert,“* (I2:312) , erfordert eine umfassende Information und Kommunikation zwischen allen

⁵⁷ Das Betreuungsverhältnis (Quotient aus systemisierte Betten/Tagespräsenz Pflegepersonal) wurde im Kurzfragebogen erhoben und ist als eine Förderbedingung anzusehen. Mit Ausnahme einer palliativen Einrichtung betreut eine Pflegeperson drei bis vier betroffene Personen.

Beteiligten, die als Voraussetzung in der Aushandlung von betroffenenrelevanten und objektiv eingeschätzten teamrelevanten Maßstäben gilt. Das bedeutet den objektiven Bedarf der betroffenen Person und deren Umfeld zu erkennen, zu kommunizieren und mit dem subjektiven Bedarf und Bedürfnissen in Einklang zu bringen. Demnach führt eine Pflegeperson aus:

Bei uns hat immer der Patient sozusagen den Vorrang der Entscheidung, ja. Das ist ein Grundprinzip, wenn der Patient sagt, er will keine Nahrung, er will nichts essen, er will nichts ah, dann will er nicht. [...] auch wenn er Medikamente ablehnt, dann schreiben wir in die Kurve rein, abgelehnt. Dann gibt es ein Gespräch zwischen die Ärzte und den Patienten und dort wird dann entschieden. (I3:251-257)

Die betroffene Person wird dabei aktiv in Entscheidungsprozesse hinsichtlich der Medikation, Verzicht und Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen, Pflegeinterventionen etc. eingebunden. Eine informierte Zustimmung beziehungsweise eine Selbstbestimmungsaufklärung ist dabei vorausgesetzt. Um die Kontrolle über diverse Aspekte der betroffenen Person am Lebensende zu erhalten, ist eine Hilfestellung bei der Implementierung in Entscheidungen unumgänglich auch um objektive Bedarfseinschätzungen zur Maximierung von lindernden Maßnahmen verstehbar zu machen.

[...] mit dem Patienten wird das weitere (Räuspern) Vorgehen besprochen. [...] unsere Gedanken fließen natürlich zuerst ein ja und dann wird mit dem Patienten gesprochen, wir hätten uns gedacht, was sagen Sie dazu, was denken Sie dabei, Was hätten Sie gerne von uns ja. Also mit dem Patienten und wenn es nicht geht dann mit dem Angehörigen. (I1:300-303)

Status- und bedürfnisabhängige Tagesgestaltung

Eine Flexibilisierung von organisationalen Abläufen ermöglicht, dass die Durchführung der Pflege fortlaufend an die Bedürfnisse der betroffenen Person und deren Statusschwankungen im Zusammenhang mit der Erkrankung ausgerichtet sind. Ein wesentliches Anliegen der Umsorgung stellt neben den Erkennen von belastenden Symptomen und der Sicherstellung der korrekten Ausführung des Therapieplanes das Herstellen einer privaten Atmosphäre und die Orientierung an den individuellen situativen Bedürfnisse dar, wie dies Pflegepersonen vor allem in Bezug auf einen weitgehend autonomen Alltagsvollzug beziehungsweise in Bemühungen einer Individualisierung des Tagesablaufes ausdrücken:

[...] in erster Linie bemühen ist eine sehr, wie soll ich sagen, eine sehr private Atmosphäre herzustellen für den Patienten, möglichst privat. Darunter verstehen wir, ... ein ... nicht über-, überdimensioniertes strukturiertes ah tägliches Leben anzubieten. [...] bieten 24h Besuchszeit, das Angehörige hier übernachten können, Haustiere hier sein können, [...] Essen der Patient, kann essen wenn er will, muss nicht zu einer bestimmten Uhrzeit essen, [...] Körperpflege haben ja, möglichst individuell möglichst nach den Möglichkeiten, Bedürfnissen und Zustand des Patienten zu arbeiten. (I3:168-178)

Möglichst nah an den Bedürfnissen und Zustand der betroffenen Person zu arbeiten bedeutet auch das die Betreuung die Intention verfolgt personelle Fähigkeiten und Ressourcen des sozialen Umfeldes zu berücksichtigen, was auch eine hohes Maß an Flexibilität in der Betreuung erfordert. Einerseits aufgrund dessen, dass sich Gestaltungsbedürfnisse der betroffenen Person je nach physischer und emotionaler Verfassung oder der familiären Dynamik etc. fortlaufend ändern, andererseits aber auch bedeutet, dass Betroffenenpräferenzen gleichwertig in der Betreuung gegenüber pflegerelevanten und therapielevanten Maßstäben aufzunehmen sind. Aus dem Erleben der Pflegepersonen ist dahingehend eine angemessene „antizipierende“ Schmerztherapie beziehungsweise Kontrolle der Symptomatik vorrangig, wie dies eine Pflegeperson im Zusammenhang mit dem Bedürfnis nach Schlaf/Ruhe, Essen ausdrückt: *„Ah wenn es um Schmerztherapie geht, wecken wir die Patienten auch auf, weil die muss kontinuierlich gegeben werden. Aber ansonsten lassen wir sie schlafen bis, solange sie selber wollen, d.h. es essen, frühstücken manche auch erst um 10 Uhr oder 11 Vormittag.“ (I4:159-164)* Im Zusammenhang mit der Förderung vorhandener Fähigkeiten und der Berücksichtigung von Statusschwankungen und individuellen Bedürfnissen (beispielsweise Balance angepasster Aktivität/Ruhe beziehungsweise Aktivität/Kontaktbedürfnis) berichtet eine Pflegeperson:

[...] ist dann auch noch ah dafür zu sorgen verschiedenen Dinge abzunehmen dem Patienten, ahm, sie vielleicht einmal mehr am Rollstuhl irgendwo hinbringen ahm, aber dafür, haben Sie die Kraft dafür an der Terrasse einmal mit den Angehörigen ein paar Stunden zu verbringen ah oder vielleicht sogar einmal alles zu tun um, das ein Patient dann noch einmal mit den Angehörigen zu einer Geburtstagsfeier außerhalb vom Haus fahren kann, noch einmal nach Schönbrunn, noch einmal in die Oper, oder sonst was [...]. Unsere Aufgabe ist hier alles mitzugeben, vorher schon vorzubereiten. (I4:82-89)

5.2.2.2 Wahrnehmung als „ganze Person“

Die Auffassung einer interdependenten Mehrdimensionalität der Bedeutung von Lebensqualität der Pflegepersonen prägt auch die Arbeit im stationären Palliativbereich, in der sich auch die Wiedergabe der Bedürfnisse der Betroffenen ableiten lässt. Die professionelle Betreuung und Pflege der betroffenen Person orientiert sich weitgehend an ihren individuellen ganzheitlichen Bedürfnissen und Präferenzen wie auch an Problemlagen. Das bedeutet, dass nichts unversucht gelassen wird um spezifische (Sonder)Wünsche und Bedürfnisse zu erkennen und auch gerecht zu werden: *„Möglichst viele Wünsche ahm auch wenn es ausgefallene Dinge sind [zu erfüllen], das ist sicherlich ein Hauptelement ja.“ (I3:178ff)* Die betroffene Person ist dabei Ausgangspunkt des professionellen Handelns im Betreuungsteam. Dies erfordert auch eine Relativierung der eigenen Position und (routinierter) Verhaltensmuster: *„Ja diese Bedürfnisse jetzt einfach zu befriedigen, [...] ja nicht so meinen Schädel jetzt nachgehen, sondern das ist der Patient jetzt das Wichtigste und nicht ich, ja.“ (I1:47ff)* Eine weitere Pflegeperson führt dahingehend aus:

Auch Pflege, Körperpflege [...] ah ich muss das unterschiedlich auf den Patienten eingehen, ich meine jemand, der hat sich bis jetzt vielleicht einmal pro Woche geduscht. Ich kann ihm jetzt nicht beibringen (Lachen) dass er sich jeden Tag Duschen geht wenn er das nicht will, besonders in dieser Phase .. wo er einfach Abschied nimmt. (I5:124-128)

Die Lebensqualität der betroffenen Person zu gestalten hat als Voraussetzung, dass die Bedeutung von Lebensqualität erfragt, erkannt und erspürt wird. Demzufolge werden die persönlichen Gewohnheiten, Ressourcen und individuellen Bedürfnisse/Problemlagen sowie biographische Informationen der betroffenen Person interdisziplinär aufgenommen, dokumentiert, kommuniziert und laufend aktualisiert. Als Basis für eine bedürfnisorientierte Betreuung – als Ausdruck der Bedeutung und des Erlebens von Lebensqualität – dient die interdisziplinäre Datensammlung/Dokumentation betroffener- und umfeldbezogener Daten:

[...] [haben] von den Ärzten her vom Anamnesebogen her eine längere Ausführung. Auch von uns Pflegepersonen eine längere Ausführung wo Bedürfnisse und sonstige wichtige Information aufgenommen werden, ja. Wir haben auch eine Biographiearbeit für uns Pflegepersonen wo man einfach mehr herausarbeiten kann, was braucht der von uns, was hat er gern ja. Und natürlich auch das Tägliche, wir haben in der Früh ganz

normal die Übergaben, dann haben wir Morgenbesprechung, dann haben wir Sitzvisite und so lässt sich ein jeder einfließen vom, ja. (I1:87-96)

Die erhobenen Daten werden dabei laufend aktualisiert und sind auch für die Evaluation einer bedürfnisorientierten Betreuung – als ein Kriterium für Lebensqualität am Lebensende – wie beispielsweise der Schmerzkontrolle von eminenter Bedeutung. Die betroffene Person ist dabei der Maßstab für die Wirksamkeit von Interventionen wie dies nachfolgend ersichtlich ist:

[...] dann haben wir ein sog. Schmerzblatt also eine Skala von eins bis zehn, wo man den Grad der Schmerzen erfasst & also eine subjektive Schmerzerfassung [...] auch für uns spezifische Schmerzpumpenprotokolle, wo ganz einfach für die Schmerzpumpen die Vorschriften darauf sind wo [...] die Verabreichung von Boli dokumentiert wird, wenn die Rate jetzt erhöht oder reduziert etc. (Räuspern) [...]. (I2:272-289)

Der verbalen und nonverbalen Kommunikation kommt eine große Bedeutung in der fortlaufenden Erhebung von Gestaltungsbedürfnissen und Präferenzen am Lebensende zu: „[...] viel läuft über auch so in 1:1 Gesprächen am Gang, irgendwo etc. oder so dass wir dann natürlich laufend ergänzen.“ (I3:344-346)

Eine andere Pflegeperson betont wie wichtig das Erfragen, Erspüren und Erkennen von körperlichen und seelischen Problemlagen ist um diese in der Betreuung zu berücksichtigen damit die betroffene Person Lebensqualität haben kann:

[...] fängt an bei, bei der ... wie gesagt bei der Therapie, bei dem Blick auch darauf wo kann der Patient jetzt etwas brauchen, da ist Übelkeit allein an den Stirnfalten zu sehen, ah hoppala da muss ich einmal näher nachfragen ob da nicht Schmerzen sind und wo sind sie und wie stark sind sie und was können wir dagegen tun. Noch dazu ist es ein seelischer Schmerz, da wirklich zu schauen wo kann ich ihm unterstützen. (I4:130-135)

Psychosoziospiritualität

Ein wesentliches Merkmal in der palliativen Versorgung ist neben der Erkennung und Lindern von belastenden Symptomen die Gesprächskultur wie dies eine Pflegeperson ausdrückt (I3), wobei Kommunikation als „Handlung“ von eminenter Bedeutung ist. Die Betreuung ist zu einem nicht unbeträchtlichen Maß auf Kommunikation mit der betroffenen Person und den Angehörigen sowie intra- wie interdisziplinär ausgerichtet. Vordergründig ist dabei neben der Berücksichtigung der körperlichen Dimension die Aufnahme und Berücksichtigung der

psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse. In den Gesprächen kommt zum Ausdruck, dass die Thematisierung von transzendenten Bezügen sowie die Berücksichtigung von religiösen Bedürfnissen einen wichtigen Stellenpunkt in der Betreuung einnimmt, das heißt darüber hinaus, dass Lebensqualität zu gestalten auch die Berücksichtigung kultureller Werte bedarf:

[...] das ein relativ großer Teil von unserem Team ... eher religiöse Menschen sind, die sicherlich ein recht offenes Ohr für diese Fragen haben. Ahm.. es gibt einen Krankenhausseelsorger [...] [der] schon ein bisschen einen Schwerpunkt bei uns setzt in seiner Anwesenheit, aber den wir dann halt vor allem bei Bedarf holen, wenn jetzt Sakramente nachgefragt werden Krankensalbung, Kommunion etc., Beichte. (I2:175-181)

Die Seelsorgerin ist z. b. jeden Tag bei uns ja, und die kommt, macht die Gespräche mit dem Patient, [...]. Die kommt von der Konfession (codiert) [...] das ist einfach egal, wenn jetzt jemand Moslem ist, wenn jemand orthodox ist, evangelisch ist, also das ist vollkommen egal. Ja und das wird schon auch von uns, das wird schon auch berücksichtigt die Religion, weil viele essen z. b. keine Schweinefleisch. (I5:189-195)

Allerdings gibt eine Pflegeperson zeitlich rückblickend bekannt, dass Professionalisierungsbestrebungen hinsichtlich des Institutionszieles der Symptomkontrolle, Druck der (Betten) Auslastung auch mit Einbußen hinsichtlich des Aufgreifens von transzendenten Bezügen einhergeht:

[...] also da war die organisatorische Ebene ein völliges Chaos ah, dafür würde ich meinen war aus meiner damaligen Sicht ein bisschen mehr Freiraum. Ein bisschen mehr Ruhe, ein bisschen mehr Hospizgeist, [...]. Also auch dieser wie soll ich sagen, dieser Hintergrund der spirituelle Hintergrund, das Geistige ... Wachsamkeit, Achtsamkeit ahm. (I3:64-69)

Nicht alleine lassen/Intimität wahren

Die examinierten Pflegekräfte betonen, dass ein weiterer wichtiger Aspekt in der Gestaltung von Lebensqualität ist, Sterbende und Angehörige auf Wunsch in der Finalphase nicht alleine zu lassen. Die Anwesenheit des Pflegepersonals in der Sterbesituation sowie die informatorische und kommunikative Unterstützung über beispielsweise krankheitsspezifische Veränderungen, Ängste etc. nehmen einen besonderen Stellenwert ein:

Und natürlich halt gerade da auch am Lebensende viele Ängste eine Rolle spielen, sei es jetzt auf der Seiten des Patienten selbst [...] oder auch auf Seiten der Angehörigen.... Vor allem z. B. in Situationen des terminalen Rasselns, wo der Patient oft ja ... für den das ja nicht mehr so belastend ist, weil der das ganz einfach nicht mehr ... mitkriegt. Für die Angehörigen

jedoch sehr und wo es nicht schlecht ist, wenn ganz einfach jemand da ist, der mit Ihnen ist und das erklären kann. (I2:253-258)

In der letzten Lebensphase vor allem in der Finalphase heißt Lebensqualität gestalten auch die Intimität des Sterbens sowie auch das Bedürfnis nach Ruhe und Zurückgezogenheit zu sichern:

[...] kann auch mitunter einmal sein, dass man Angehörige fernhält wenn es den Patienten zu viel wird, oder dass man dann vorsichtig, das ist auch immer mit sehr viel Feingefühl verbunden, also sehr vorsichtig sagt, ahm .. ich muss ... nicht zu viele einmal, denn manches Mal ist es so, dass Familien die Dynamik haben, das gleich zehn, fünfzehn Leute auf einmal da sind und vorher niemand und nachher auch nicht und das belastet die Patienten dann sehr. (I4:136-142)

In den Gesprächen wird deutlich, dass einerseits dem Sterben der betroffenen Person und deren Angehörigen Raum zur individuellen Verabschiedung geschaffen wird, andererseits kann auch das Bedürfnis der sterbenden Person nach Ruhe vorrangig sein, was insbesondere mit Bedürfnissen von Bezugspersonen nach Präsenz konfliktieren kann.

Stärkung und Stützung der Dyade

In der Versorgungsgestaltung wird mehrfach erwähnt, dass die Berücksichtigung psychosozialer Bedürfnisse, die Vermeidung sozialer Isolation beziehungsweise die Stärkung der Dyade Betroffener und Bezugsperson integrale Bestandteile sind. Strukturelle und organisatorische Ressourcen ermöglichen dahingehend die Förderung bedeutender sozialer Beziehungen: „[...] wir bieten 24h Besuchszeit, wir bieten an das Angehörige hier übernachten können.“ (I3:172) Bei Einverständnis und Wunsch der betroffenen Person und deren Bezugspersonen wird der Einbezug in Pflege gefördert. Einerseits ist dies für betroffene Bezugspersonen eine Möglichkeit „sichtbar“ etwas für den Sterbenden zu tun:

[...] weil das kommt dann meistens so auch von den Angehörigen .. ja, ich kann eh nichts mehr tun ja, aber auch Kleinigkeiten tun wie, ich weiß jetzt nicht Füße einschmieren das ist jetzt für Sie schon einfach die Welt, ja, ja. Und einfach auch das man sie das spüren lässt das sie noch sehr sehr viel wert sind ja. & Sowohl der Angehörige als auch der Patient, ja. (I1:133-137)

Andererseits geben Pflegepersonen aus ihrer Praxiserfahrung bekannt, dass es selten vorkommt, dass Bezugspersonen vollständig die Körperpflege

durchführen. Bei Bereitschaft ist eine kommunikative und informatorische Begleitung der betroffenen Bezugspersonen unumgänglich, zu einem um eine sichere Versorgung zu gewährleisten, zum anderem sind Überforderungspotentiale der Pflegeeinheit zu berücksichtigen und rechtzeitig zu erkennen: „[...] die dann natürlich im Minimalstprogramm sag ich einmal mit uns gemeinsam geführt werden.“ (I1:125). Der Einbezug von Angehörigen wird grundsätzlich gewünscht, allerdings drücken mehrere Pflegepersonen aus, dass dies selten und wenn dann vor allem bei jüngeren Betroffenen erfolgt:

Na ja, da ist was wir auch wünschen die Angehörigen werden in die Pflege integriert, das ist ein Aspekt. Ich muss gleich dazu sagen, dass das sehr selten wirklich in Anspruch genommen wird, ja. Jetzt die meisten Angehörigen sind sowieso überfordert, ja. Jahrelang vielleicht zu Hause gepflegt ja, seelisches Problem mit diesem Verfall zu verarbeiten usw. (I3:189-192)

Die Hilfestellung bei Wiederherstellung von Kontakten und Hilfe bei der Regelung von Unerledigten ist eine bedeutende Angelegenheit wie dies im Zusammenhang mit der Wichtigkeit der Erhebung biographischer Daten eine Pflegeperson ausdrückt: „[...] ja vielleicht rufen sie die doch noch einmal an und ich hätte sie doch gerne nochmal gesehen die Tochter oder...“ (I2:282): Eine Pflegeperson führt in Anspielung familiärer Verstrickungen allgemeiner aus:

[...] es ist jetzt ein indirekter Auftrag nicht, wenn man sich bemüht, dass es die Patienten und Angehörigen gut geht. Wenn man sieht es gibt da eine Problemsituation dann wird man soweit wie möglich mit sehr viel Respekt vor der Geschichte dieses Problems ahm natürlich schauen, das was man tun kann. (I3:205-209)

Umsorgung zu Hause sichern

Neben dem ausgewiesenen Institutionsziel der Stabilisierung des Allgemeinzustandes durch Kontrolle der Symptomatik ist ein weiteres Ziel die temporäre oder langfristige soziale Reintegration in ein sicheres vertrautes Umfeld um Lebensqualität am Lebensende zu erhalten und zu verbessern, wie dies ausgedrückt wird: „Also Patienten, die bettlägrig sind aber die noch nach Hause gehen wollen, dass wir das auf der Station organisieren ja, dass sie einfach so ihr Leben wieder leben können zu Hause, auch wenn es nur für ein zwei Tage ist. Das ist schon die Welt für Sie ja.“ (I1:58ff) Die Gewährleistung einer sicheren Weiterversorgung im vertrauten Kontext stellt eine besondere

Herausforderung für alle Beteiligten dar, jedoch vor allem für betreuungsbereite Angehörige. Die Stärkung und Stützung betreuungsbereiter Bezugspersonen ist dabei die entscheidende Basis für eine „häusliche Versorgung“ beziehungsweise der Ermöglichung des Sterbens im vertrauten Umfeld. Die Entscheidung für „Pflege zu Hause“ wird interdisziplinär mit dem Betroffenen und deren Bezugspersonen getroffen und stellt ein komplexes Bündel an organisatorischen Aufgaben und Vorbereitungen dar. Wie aus den nachfolgenden Aussagen erkennbar, ist eine gezielte Informationsgabe, Beratung und Anleitung (beispielsweise konkrete Vorzeigen und Üben von Pflegemaßnahmen, Umgang mit technischen Geräten wie Schmerz-, Enteralpumpen, Sauerstoffgabe etc.) sowie die rechtzeitige Organisation von Diensten und Hilfsmitteln unabdingbar:

Also natürlich die Entlassung ist eine relativ recht komplexe Geschichte, weil man meistens da mehrere Dienste einbindet. Von Hauskrankenpflege über das Palliativteam das mobile .. Heimhilfe oft, dann braucht man oft einen Sauerstoff zu Hause, Schmerzpumpe etc. Das muss halt alles extra organisiert werden. (I2:136-140)

[...] also sie werden von uns eingeschult die Angehörigen ja, wenn sie jetzt Infusionstherapie brauchen, das das Angehörige übernehmen können ja. Also wir .. schauen da schon sehr genau kann das die Angehörige [...] braucht der Angehörige Hilfe von Pflegepersonen selbst ja, dann organisieren wir das ja. Aber sie werden von uns da eingeschult von uns zwecks weiß ich jetzt nicht Mobilisierung oder Sonstiges, ja. (I1:144-150)

Im Zusammenhang der Berücksichtigung sozialer Reintegration und Ermöglichung des Sterbens in vertrauter Atmosphäre ist eine wesentliche Entlastung für die Angehörige, wie auch der Betroffenen, die Möglichkeit einer Probeentlassung beziehungsweise die zeitlich limitierte Ressourcenfreihaltung (Bettenzusage) und Möglichkeit der Readmission sowie eine kommunikative und informatorische Unterstützung um Ängste der Angehörigen wie Betroffener zu minimieren:

[...] also um auch die Entlassung leichter zu gestalten, bieten wir unseren Patienten und Angehörigen auch an, dass wir sie probenhalber entlassen, z. B. über das Wochenende. Man schaut einmal wie geht es zu Hause. Passt das mit der Versorgung, passt das mit dem Instrumentarium das vorhanden ist; mit den Hilfskräften, die dort vorhanden sind. (Räuspern), und, und das erleichtert sehr oft den Entschluss der Patienten und der Angehörigen das doch zu Hause zu probieren. (I2:371-378)

[...] die meisten Patienten wollen auch wieder nach Hause, ja. Die Angehörige sind oft die, die Angst haben, obwohl man kann einfach nicht sagen, dass alle Patienten jetzt nach Hause wollen, manche wollen wirklich da bleiben, ja. Da spricht nichts dagegen, wenn sie sich da sicher fühlen, dann lassen wir die da. Und manchmal sind die Angehörige die, die einfach Angst haben.. da sind dann auch die Gespräche da mit Psychologen mit Seelsorge, Soziale Dienste überhaupt (Husten), Pflegegelderhebung alles, ja. (I1:156-162)

5.2.2.3 Angehörige in der Doppelrolle

Dass die Lebensqualität nicht nur vom Engagement des interdisziplinären Teams abhängig ist, sondern auch von der Integration der Angehörige im Betreuungsprozess wird von den Pflegekräften einheitlich hervorgehoben:

Solang der Patient bei uns ist, also ahm ... & wir verstehen es so, dass wir die Angehörigen mit betreuen als ... auch Klienten .. [...]. (I2:162f)

[...] wir machen da keinen Unterschied, im Krankenhaus werden sie mehr oder minder oft auf die Seite gestellt, wir holen sie wirklich mit herein ja. Wenn nicht gerade, der Patient sagt, ich will aber nicht. (I4:181-185)

Die Lebensqualität am Lebensende zu gestalten erfordert aus Sicht des Pflegepersonals und des gesamten Betreuungsteams, dass das mitbetroffene soziale Netzwerk in einer Doppelrolle wahrgenommen wird: „Wir wissen, dass die auch durch alle Phasen mit dem Patient fast durchgehen, das ist sehr schwierig, ja. Aber das gehört alles zur Lebensqualität.“ (I5:122f) Das soziale Umfeld wird einerseits als bedeutende Ressource für die betroffene Person bewertet, andererseits kommt auch zum Ausdruck, dass diese selbst Hilfe benötigen. Ein wesentliches Anliegen ist es die Angehörigen in der existentiellen Phase des Abschiedes und darüber hinaus nicht alleine zu lassen und vor allem kommunikativ und informatorisch zu unterstützen.

[...] wir haben eine Psychologin auf der Station ja, die sich tagtäglich bei uns also auf der Station ist. Es gibt auch Trauergespräche sowohl vor als auch nach werden sie betreut.. also nachher ein halbes Jahr, wo die Psychologin [...] sie selbst anschreibt [...]. & Also Sie wissen, dass das Angebot da ist, ja. Also sie werden da keinesfalls alleine gelassen, ja. Also es gibt jederzeit psychologische Gespräche sowie vorher und auch nachher, ja. (I1:153-160)

Ahm, Solange der Patient bei uns ist immer wieder Gespräche, die wir mit Ihnen führen die tw. eben von den Angehörigen gesucht werden oder die wir teilweise auch wo wir merken es wäre jetzt wichtig, dass wir die suchen. Und dann wenn der Patient einmal verstorben ist, gibt es das Angebot einer Trauergruppe. (I2:164-167)

Angehörige ins Boot holen und behalten

Wie bedeutend die informatorische und kommunikative (psychosoziale) Begleitung von Angehörigen ist um die Pflegeeinheit zu stützen, wird vor allem bei Vermittlung von Betroffeneninteressen und Angehörigeninteressen/-auffassungen deutlich. Pointiert drückt dies eine Pflegeperson aus: *„Auch die Angehörigen einerseits im Boot zu behalten und nicht vor den Kopf zu stoßen und andererseits die Interessen des Patienten doch durchzubringen.“* (I2:341f) Die Pflegepersonen nehmen dabei eine wichtige Vermittlerrolle ein, wobei einerseits die Anliegen der betroffenen Person vorrangig sind, andererseits bedarf es eines sensiblen Verständnisses und kommunikativer Kompetenzen für die in der Ausnahmesituation befindlichen betroffenen Bezugspersonen:

Für Angehörige ist es meistens viel schwieriger, der Erklärungsbedarf tritt dann meistens mit den Angehörigen auf, die den Vorwurf erheben, sie lassen ja ich weiß jetzt nicht meine Mutter verdursten oder verhungern. Die dann auch oft mit ... zweifelhaften Methoden versuchen die Patienten zur Nahrungsaufnahme zu bewegen so auf die Art wenn du jetzt nicht ist dann komme ich nicht mehr, weil dann hat es eh keinen Sinn mehr, in diese Richtung. ... Und da ist sehr häufig Erklärungsbedarf. (I2:321-328)

Wie sensibel und herausfordernd die Betreuung der Pflegeeinheit sich darstellt zeigt folgende Aussage einer Pflegeperson, wo einerseits die psychische Überforderung der Angehörigen und Angst in der Finalphase nicht anwesend zu sein mit der Angst der betroffenen Person und der im Folgenden angesprochenen resultierenden Fixiertheit kollidiert.

Und dann ist der Patient so fixiert auf die Angehörige, dass die nicht ausatmen können, die dürfen nicht mal mehr aus dem Zimmer raus ja, die werden wirklich fixiert, ja. [...] der kann nicht mehr, der hat keinen Freiraum nichts [...] Und dann haben wir gesagt okay, ist jetzt da Schluss jetzt gehen sie spazieren, ja. Sie gehen raus, sie gehen auf die XStraße sie gehen irgendwo hin raus und wir halten die Stelle für Sie. Und die hat .. oder sie gehen nach Hause und zwei Stunden schlafen [...] kann nicht schlafen was wenn was passiert diese zwei Stunden, ja. [...] und der Patient der war schon fast hysterisch ja und dann bin ich neben ihm 2 Stunden gesessen und der hat zu mir gesagt, ich soll rausgehen, er braucht nichts von mir [...]. (I5:265-285)

5.2.2.4 Multiperspektivische Gestaltungsorientierung

Die Begleitung und Betreuung am Lebensende erfolgt in einem interdisziplinären Team, das sich aus Pflegepersonen, Ärztespersonal, Seelsorge, SozialarbeiterInnen, PsychologInnen, Physio-, Ergotherapeuten,

DiätologInnen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen zusammensetzt. Grundsätzlich wird das Netzwerk der professionell Helfenden, das den Betroffenen im Mittelpunkt steht als sehr wichtig und entlastend beurteilt, wie dies mehrfach in den Aussagen der Pflegepersonen anklingt. „[...] eine sehr starke tragfähige Plattform da, von allen Beteiligten, ja [...]. Also ich glaube, das macht, das macht glaube ich auch wirklich unsere Arbeitsqualität aus denke ich.“ (I3:272-276) Die Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiter als Ressource für das Pflegepersonal als auch für die betroffene Person wird dabei mehrfach betont und geschätzt:

[...] ein großer Pluspunkt bei uns ist, ist die große Anzahl an ehrenamtlichen Mitarbeitern, [...] wenn jetzt z. b. jemand sterbend ist oder so, die dann.. bereit sind, [...] und jetzt z. b. jetzt eine Sitzwache bei einem Sterbenden ... zu halten. ... Also das fängt sicher wieder viel ab und erhöht die Qualität. (I2:246-250)

Und die bringen [...] diesen missing link irgendwie herein, von draußen. [...]. Das ist eine große Lebensqualität für uns und auch für Patienten. [...] ist eine große Entlastung von der Zeit her, die können sich wirklich den ganzen Nachmittag herein setzen und sind einfach da, [...] spazieren gehen auf der Straße oder über den Alltag plaudern. (I3:282-292)

Interdisziplinäres Andocken und shared decision making

Eine hochgradige kommunikative Vernetzung und Kooperation im Betreuungsteam ist als eine wesentliche fördernde Bedingung in der Gestaltung von Lebensqualität von Betroffenen anzusehen. Die klare Rollenverteilung, Aufgabenverteilung im gesamten Betreuungsteam sowie die arbeitsteilige Herangehensweise an die individuellen ganzheitlichen Bedürfnisse der betroffenen Person werden einheitlich als positiv erlebt. Die regelmäßige Kommunikation mit Betroffenen und Angehörigen sowie innerhalb (intra-/interdisziplinär) und auch außerhalb der Einrichtung (beispielsweise bei Organisation der Pflege zu Hause) stellen die Grundlage für eine ganzheitliche bedürfnisorientierte Betreuung dar und sind fixer Bestandteil der Betreuung.

Also das hat schon mal den großen Vorteil das, weil einfach ein jeder aus einer anderen Blickwinkel den Patienten sieht ja, also die Erlebniswelten sind unterschiedlich, also der Arzt sieht ihn anders als der Physiotherapeut oder als wir. (I3:214ff)

In allen Einrichtungen wird von den Pflegepersonen betont, dass die interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation einen wichtigen Stellenpunkt einnimmt: „[...] es gibt täglich [...] eine ah Art Zusammenkunft von allen Professionen wo jeder Patient interdisziplinär besprochen wird. Und das ist so eine tägliche kleine Plattform zum Austausch, zum Pläne schmieden.“ (I3: 221ff)

Die Klarheit der Aufgaben und Rollenverteilung im Betreuungsteam und die Teilung der individuellen Verantwortung wird positiv wahrgenommen: „Da sitzt Psychologin, Arzt , wir alle dabei ja, wo man einfach weiß okay, ich kann da andocken, du kannst du andocken ja (.) ja.“ (I1:94ff)

Besonders deutlich wird in der Folgeaussage wie wichtig klare Entscheidungs- und Handlungsstrukturen in der palliativen Versorgung sind damit die betroffene Person Lebensqualität im Sterben haben kann. Eine Pflegeperson führt dies im Zusammenhang mit dem Notfallmanagement und dem Wunsch der betroffenen Person nach lebensverlängernden Maßnahmen nachfolgend aus:

[...] nehmen wir jetzt einmal an das ist ein Patient wo die Gefahr einer massiven Blutung besteht z. B. [im] Ösophagusbereich⁵⁸ oder Magenbereich, weil das Karzinom da irgendwo sitzt. (...) und da wird dann immer so ein Notfallmanagement geschrieben, das wir auch wissen, denn in der Nacht ist kein Arzt da auf der Station, da muss momentan das Pflegepersonal einmal handeln können, bis der Arzt da ist. Ahm, deswegen gibt es das, und das wird aber mit dem Patienten besprochen. [...] wenn der Patient jetzt sagt, ich will schon noch das und jenes erleben und wenn möglich möchte ich schon noch einmal ins Krankenhaus dann wird auch von uns ein Notarzt geholt. (I4:250-259)

Die Entscheidungen im Zusammenhang mit dem weiteren Vorgehen in der Betreuung werden weitgehend gemeinsam – interdisziplinär – mit der betroffenen Person und deren Bezugspersonen getroffen:

[...] also die Entscheidungen werden gemeinsam getroffen, ja eben bei den ganzen Morgenbesprechungen, bei Sitzvisite, ja. Was jetzt natürlich jetzt nur die Pflege angeht sag ich einmal, wie man jetzt einen Dekubitus⁵⁹ versorgt oder was.. das bleibt uns überlassen. Ja aber jetzt diverse Ausflüge oder Entlassungen, das wird gemeinsam entschieden, ja, ja (.) ja. (I1:101-105)

Dass es durchaus auch professionsspezifische Auffassungsunterschieden gibt und die Relativierung der eigenen Haltung beziehungsweise eine problemlösende Kommunikation notwendig ist, gibt folgender Gesprächspartner bekannt:

⁵⁸ Ösophagus: Speiseröhre (Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998:1144)

⁵⁹ Dekubitus: Wundliegen (vgl. Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998:1698)

[...] gibt ein paar Entscheidungen, das ist sehr selten muss ich sagen, die eben bestimmte Entscheidungsträger von sich aus so wollen aufgrund ihrer eigenen Kenntnisse [...] einfach darauf Insistieren, dass bestimmte Dinge so und nicht anders gemacht werden, aber das ist nicht die Regel, nur ganz selten in Ausnahmefällen und selbst da wird, wird darüber diskutiert. (I3:224-229)

5.2.2.5 „In der Situation Sein“ – „Distanzierte Nähe“

Aus allen Gesprächen mit den Pflegepersonen ist zu entnehmen, dass die Betreuung am Lebensende von Ambivalenz geprägt ist, die sich durch die Gegenpole einer notwendig betrachteten Empathie und angepasster Distanz, („einer distanzierten Nähe“) sowie dem Erleben der Betreuung als Bereicherung und Belastung ausdrückt. Die Betreuung von Betroffenen geht einher mit der Notwendigkeit sich auf die Lebenswelt Betroffener einzulassen respektive eine angepasste Distanz zum Selbstschutz zu wahren – um in der Situation sein zu können – wie eine Pflegeperson prägnant ausdrückt:

[...] es ist so, dass man ah immer die Balance finden muss zwischen Abgrenzung und Empathie, das heißt es ist [...] erforderlich sich natürlich im gewissen Maße empathisch auf die Problematik der Patienten einzulassen, weil man sonst wahrscheinlich zu kalt zu distanziert ist und seine Aufgabe nicht wirklich gut erfüllen kann. Auf der anderen Seite ah kann man natürlich nicht mit jedem Patienten, der hier verstirbt, mitsterben, weil man dann nicht lange .. auf dieser Station arbeiten könnte. [...] also diese Balance gilt es zu wahren. (I2:4-10)

In den Antworten in denen individuelle Empfindungen und das Erleben des Umganges mit dem Lebensende aufgegriffen werden, ist ersichtlich, dass die Betreuung sowohl als belastend als auch bereichernd empfunden wird, wobei Strategien und Bereicherungspotentiale, die einer Überlastung vorbeugen, abrufbar sind. Das Pflegepersonal geht grundsätzlich von einem beruflichen Rollenverständnis aus, das die Lebensqualität von sterbenden Personen durch das eigene Engagement beeinflussbar ist:

Mir persönlich geht es gut dabei ja, [...] dass ich eben .. in dieser Arbeit dafür sorgen kann, dass es Patienten die sehr schwerkrank sind eben ihre Lebensqualität [...] noch einmal verbessern kann ja, ja. (I4:4-7)

Dahingehend wird der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung und eine persönlich zufriedenstellend wahrgenommene bedürfnisorientierte Betreuung

sowie das Feed-Back auf diese – das auch als Erfolgskriterium für Lebensqualität anzusehen ist – als bereichernd erlebt, wie dies mehrfach ausgedrückt wird:

[...] das was ich als Bereicherung empfinde, das ist genau dieser Beziehungsaufbau, einerseits ja. Also dass man den Menschen sehr gut kennt, ahm weil sonst auch eine adäquate Betreuung natürlich auch immer schwieriger wird. (I3:30-33)

Die Ausführung der intensiven und anspruchsvollen Aufgabe der Begleitung am Lebensende und die Akzeptanz von Sterben und Tod als Teil des Lebens wird insofern als bereichernd erlebt, als dass dies einerseits eine positiv wahrgenommene Auswirkung auf die Lebensweise und –betrachtung der Pflegepersonen hat: „[...] man schaut schon ein bisschen mehr auf seine eigene Lebensqualität und ... die kann ich im Moment beeinflussen, die Quantität, die werde ich nie beeinflussen können, ja.“ (I4:63ff). Andererseits wird die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und das Aufgreifen von transzendenten Bezügen als Bereicherung und Herausforderung als auch als (persönliche) Voraussetzung in der Begleitung am Lebensende betrachtet:

Das ist, ist einerseits eine Herausforderung andererseits auch ein Gewinn .. denke ich, weil man das Leben bewusster vielleicht lebt als man es sonst leben würde, weil man genau weiß, tagtäglich auch die Erfahrung macht, das das auch eine Ende hat, [...] .. wo man nicht darum herum kann ist, sich mit der Thematik .. auch für sich selbst zu beschäftigen, das man selbst auch sterblich ist und .. auch dann natürlich mit der Frage wie sieht man selber sein Leben, gibt es ein Leben nach dem Tod etc. Man wird ja immer wieder auch von den Patienten darauf hin angesprochen, auch was man selbst für Einstellungen hat in dem Bereich. (.) Man kommt da nicht darum herum. (I2:11-21)

Eine Pflegeperson führt im Zusammenhang mit speziellen (idealen) Sterbeverläufen und Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens die Bereicherung folgend aus:

[...] es gibt spezielle Sterbesituationen, die sehr harmonisch sind, ahm z. b. auch im Beisein von Angehörigen ja, oder auch in unserem Beisein. Ahm wo das Sterben , wo wirklich die letzten Minuten, die letzten Atemzüge als eine, eine wie soll ich sagen, als eine große, ein großes Mysterium einerseits aber auch als etwas Großes, erhebendes Schönes, Ausklingendes (.) Endendes erlebt wird. Und aus dem nehm ich viel muss ich sagen Schönes mit. Ja, also das macht zufrieden, das macht ruhig also das ist wie ein langes entspanntes Ausatmen. (I3:36-47)

Aus den Aussagen des Erlebens des Umganges mit dem Lebensende der Pflegepersonen ist auch ableitbar, dass eine Limitation oder Fehlen von Bereicherungspotentialen auch zu Belastungen führen kann.

Betroffenenbezogene Belastungen

In den Gesprächen mit dem Pflegepersonal aus dem palliativen Bereich kommt zum Ausdruck, dass nicht die Konfrontation mit Sterben und Tod per se eine Belastung darstellt, sondern vielmehr die begleiteten Umstände. Wenn das Betreuungspersonal emotional betroffen ist, wird die Betreuung als belastend und schwierig erlebt. Betroffen macht vor allem die emotionale Nähe die unterschiedliche Ausprägungen aufweist: „*Je nachdem wie der Patient jetzt ist, wie nah ich dem Patient bin persönlich ja, (.) ja denn weil einem jeden gleichnah ist man nicht, ja.*“ (I1:21f) Die graduelle emotionale Eingebundenheit und damit höherem Belastungsempfinden ist bei jüngeren betroffenen Personen und der Mitbetroffenheit des sozialen Netzwerkes stärker ausgeprägt: „[hatten erst] *unlängst eine PatientIn gehabt, wo wir [...] ... bei Aufklärung alle geweint haben. [...] Die hat auch ein 6 Monate altes Kind gehabt und war selbst erst 18. Jahre alt und so, und dann sind die Sachen dann (.) (.) die sehr schwierig sind, ja. & Die gehen sehr nah.*“ (I5:47-52)

Der Umgang mit der sterbenden Person und deren Bezugspersonen – insbesondere die kommunikative Begleitung als ein Hauptelement in der Gestaltung von Lebensqualität – wird als herausfordernd als auch potentiell belastend erlebt wie im Nicht-Wahr haben wollen und Verhandeln der Betroffenen sichtbar wird:

Was, wo es oft auch schwer ist, bei Patienten wo es einfach ahm ihren Zustand verdrängen. Passiert nicht so selten, dass sie es einfach nicht wahrhaben wollen wie schlecht es Ihnen geht und sie versuchen, sie versuchen es dann auf irgendwelche andere Ursachen zu verschieben z. B. ihre Müdigkeit ihre Übelkeit. Da müssen dann die [...] die Medikamente schuld sein oder ein Essen oder irgendetwas anderes. Und da fragen Sie einem warum ist das so. [...] Also da ist es sicher wichtig dann (Pause) entsprechend dann Gespräche führen zu können. (I2:328-340)

[...] vor allem junge Leute wo, bei junge Leute entwickelt es sich auch recht schnell ja und (Stöhnen) wir, und wenn das wirklich zu spät entdeckt wird, wirklich so sehr spät entdeckt wird, das man wirklich nur mehr 2, 3 Monate zu leben hat, [...] ... dass man sich nicht mit sich selbst auseinandersetzen kann als Patient und ich, und die jungen Leute die Fragen so oft ja: Warum und Wieso und .. Warum ich [...]. (I5:38-43)

Konflikte zwischen der betroffenen Person und deren sozialen Umfeld stellen ebenfalls eine Belastungsquelle dar: „[...] sehr belastend ist, da fällt mir in erster Linie ein Konflikt zwischen [...] Patienten und Angehörigen [ein] ja. Ist, ist (.) sicherlich schwer belastend.“ (I3:85)

Ein Großteil der palliativen Expertise wird in der Betreuung vorwiegend an malignen Tumoren Erkrankten angewandt. Bestimmte Krankheitsbilder und damit verbunden der individuelle Krankheitsverlauf/Sterbeverlauf – ein symptomkontrolliertes begleitetes Sterben wird als idealer Sterbeverlauf gesehen – spielen in der Belastungsverarbeitung eine Rolle wie dies Pflegepersonen auch differenziert im Zusammenhang mit der objektiven und subjektiven (un)kontrollierbaren Symptomatik ausführen:

Was von der Arbeit her schwer belastend ist, sind optische also große Wunden, stark sezernierende Tumore, exulcerierende Tumore⁶⁰, Genitaltumore also ... massive Entstellungen, Blutungen, verbluten also Dinge, Dinge die einem optisch, geruchlich oder sonst irgendwie sehr tief treffen. (I3:87-92).

Es gibt [...] sicher Situationen wo man [...] Schmerzen nicht hundertprozentig in Griff bekommt, wo man ah wie erst vor kurzem ahm ein Patient sehr stark an Atemnot gelitten hat [...] .. wobei das objektiv ah schlimmer war, als er das subjektiv gesehen hat. Er hat immer gesagt, wenn man ihn darauf angeredet hat, es passt eigentlich so. Ah .. und das ist dann ah für mich persönlich, kann ich dann auch ganz gut damit umgehen, [...]. (I4:27-33)

Umfeldbezogene Belastungen

In der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Betroffenen spielen im direkten Versorgungsumfeld auch interpersonelle Konflikte intra- wie interdisziplinär eine Rolle, da die Kommunikation und Kooperation im Team als bedeutende Stütze gesehen wird: „[...] wenn innerhalb des Teams irgendetwas nicht passt. Das ist sicherlich auch ein ganz ein starkes ah einschneidendes Element, weil wir leben eigentlich von (Lachen) von einer tragfähigen Teamatmosphäre.“ (I3:92-95)

In den palliativen Einrichtungen stehen die Institutionsziele der Kontrolle der Symptomatik und der sozialen Reintegration im Vordergrund wie dies einheitlich in den Kurzfragebögen erfasst wurde. Der Finanzierungsdruck im Gesundheitswesen und damit verbundene hohe Admissionsraten und kürzere

⁶⁰ Sezernierend: Flüssigkeiten absondernd; Exulceration: Geschwürbildung, geschwüriger Zerfall (vgl. Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998:480 u. 1448,1458).

Aufenthaltsdauer sowie die institutionellen Zielsetzungen verbunden mit Professionalisierungs- und Optimierungstendenzen bringen ein verändertes Arbeitsspektrum mit sich. Die steigenden Admissionsraten und die Verkürzung des stationären Aufenthaltes sind spürbare Komponenten wie dies Pflegepersonen (I2, I3, I4) ausdrücken. Eine Pflegeperson führt im Zusammenhang mit diesen tendenziellen Veränderungen und Ausrichtung der Umsorgung auf grundsätzlich positiv bewertete Institutionsziele aus:

[...] das Gefühl ja genug Zeit zu haben in diesen Momenten [...] das (.) Gefühl nimmt ab für mich, ja. [...] Das ist Ausdruck von Druck, [...] (I2:51f) [...] es ist einfach wenn man von, von Gewichtungen spricht, dann ist die Gewichtung sicherlich in den letzten, in letzter Zeit ja, Auslastung, Thematik der (.) Struktur würde ich einmal sagen. & Hat große Vorteile auch natürlich, das hat schon eine gute Basis für vieles andere bietet, ja.“ (I3:79-83)

Entlastung/Bewältigung

In den Gesprächen mit den Pflegepersonen aus dem Palliativbereich sind verschiedene Bewältigungsmechanismen identifizierbar. Individuelle Bewältigungsstrategien, ein harmonisches intra- interdisziplinäres Betreuungsteam, institutionelle Entlastung sowie der Einsatz von Ritualen sind, wie aus dem Erleben der Pflegekräfte erfahrbar, als moderierender Faktor für das Ausbalancieren zwischen den Polen der Empathie/Distanz beziehungsweise als Förderfaktor für ein „in der Situation Sein können“ anzusehen.

Als individuelle Bewältigungsstrategie sind neben der Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit – Nutzung von spirituellen Ressourcen – vor allem die offene Kommunikation im Zusammenhang mit Sterben, Tod und Trauer anzusehen: „Ich rede viel darüber (I1:26). Auch das man das in die Familie in den Freundeskreis einfließen lässt, ja. & Also ich geh damit offen um, ja das bin halt einfach ich persönlich, ja (.) ja.“ (I1:33f) Eine Pflegeperson berichtet auch von einem persönlichen Ritual um mit der existentiellen Situation des Sterbens und Todes umzugehen:

[...] habe es versucht einfach in dem .. ich einfach bei jeden Patienten eigentlich einen persönlichen Abschied habe, wo ich ihm einfach die Hand nehme und sage jetzt darf er gehen, auch von mir aus, selbst wenn er gestorben ist und das ist für mich nur, nur für mich persönlich, ja. (I5:5-8)

Eine professionelle realistische Einschätzung der jeweiligen Betroffenensituation und damit verbunden ein problemlösendes nahzielorientiertes Handeln und die Akzeptanz an Grenzen der Interventionsmöglichkeiten zu stoßen ist ebenfalls eine Bewältigungsstrategie.

Also wenn ich heute sag ich einmal einen Patienten mit einem großen tiefen Dekubitus habe, der in der letzten Lebensphase ist, sprich ein präterminaler Patient, Mensch ist, dann kann ich das jetzt im Vergleich zu sehen mein Ziel nicht stecken in der Pflegeplanung ich habe da eine blande Haut ja. Und genauso ist es manchmal auch mit Schmerzen, das ist jetzt je nach ahm .. nach Karzinom wo das liegt, kann ich manchmal nicht unbedingt das Ziel stecken völlige Schmerzfreiheit. Aber eine deutliche Verbesserung, ja. (I4:42-47)

Die höhergradige emotionale Betroffenheit und Belastung bei jüngeren Betroffenen und auch ableitbare individuelle Bewältigungsoption bei älteren Betroffenen begründet eine Pflegeperson durch folgende Einstellung so:

[...] du sagst dir gut: ein Mensch hat gelebt, er hat seine Kindheit gehabt, sein Erwachsen Sein und sein Alt sein und er hat Erfahrungen im Leben gesammelt, hat er alles gehabt und jetzt .. mit siebzig, achtzig kannst du verstehen, dass er Abschied nimmt, oder dass er krank ist, oder auf einmal sehr schwer krank ist oder so. (I5:11-15)

Als wesentliche Entlastungsquelle ist ein gut funktionierendes intradisziplinäres Team, kollektive Verabschiedungsrituale und die (offene) Kommunikation und Kooperation im interdisziplinären Betreuungsteam anzusehen. Die gegenseitige Unterstützung, der offene Austausch und das Erkennen von Belastungsmomenten – „[...] haben.. ein recht gutes Pfllegeteam wo wir gegenseitig recht offen reden können beziehungsweise. durchaus auch sehen wenn es einem nicht so gut geht und dem versuchen irgendwie aufzufangen“ (I2:26ff) – sowie die Ermöglichung einer emotionalen Distanzierung durch Teamkooperation sind nennenswerte Entlastungsstrategien. Dazu wird ausgedrückt:

[...] dass wir uns auch gegenseitig entlasten, bei schwierigen Patienten oder bei extrem belastenden Pflegesituationen, bei schweren Patienten usw. Also das jetzt nicht einer drei Tage hintereinander diese Last zu tragen hat, dann wechseln wir uns ab. Also auch aus reiner Selbsthygiene her. (I3:372-376)

Die als hilfreich und entlastend erlebte intra- wie interdisziplinäre Zusammenarbeit wird in allen Gesprächen betont und ist als eine bedeutende

fördernde Bedingung für die Lebensqualität von Betroffenen am Lebensende anzusehen wie eine Pflegeperson unterstreicht:

Was jetzt im Moment besonders gut läuft. [...] dass wir wirklich sehr patientenorientiert arbeiten jeder von uns, dass wir aufeinander zählen können, dass das interdisziplinäre Team auch sehr gut funktioniert, dadurch haben wir selber die Ressourcen, da auch sehr gut zu arbeiten. (I4:273-276)

In den palliativen Einrichtungen kommen auch mehrfach als hilfreich empfundene kollektive Verabschiedungs-/Erinnerungsrituale, die den sozialen Tod verzögern, zum Einsatz:

[...] gibt am Beginn jeder Teamsitzung, [...] so ein Verabschiedungsritual wo, wo wir ahm .. alle Patienten die eben seit der letzten Teamsitzung verstorben sind irgendwie wieder ... hereinholen und namentlich erwähnen und einfach irgendwie etwas dazu sagen kann, oder auch nicht, wie es einem gerade kommt, wo .. Texte die sich mit der ganzen Thematik beschäftigen vorgelesen werden. [...] Das wird eigentlich als sehr hilfreich empfunden und, und auch irgendwie das Team stärkend weil es da einfach um sehr persönliche Sachen geht. (I2:42-52)

Großteils wird als institutionelles Entlastungsangebot die Möglichkeit der Supervision angeboten, die grundsätzlich als positiv bewertet wird. Das Angebot der Supervision ist auch hilfreich um, wenn nicht im anderen Rahmen lösbar, bei divergierenden professionsspezifischen Auffassungen, Konflikte zu lösen, beziehungsweise zu vermeiden:

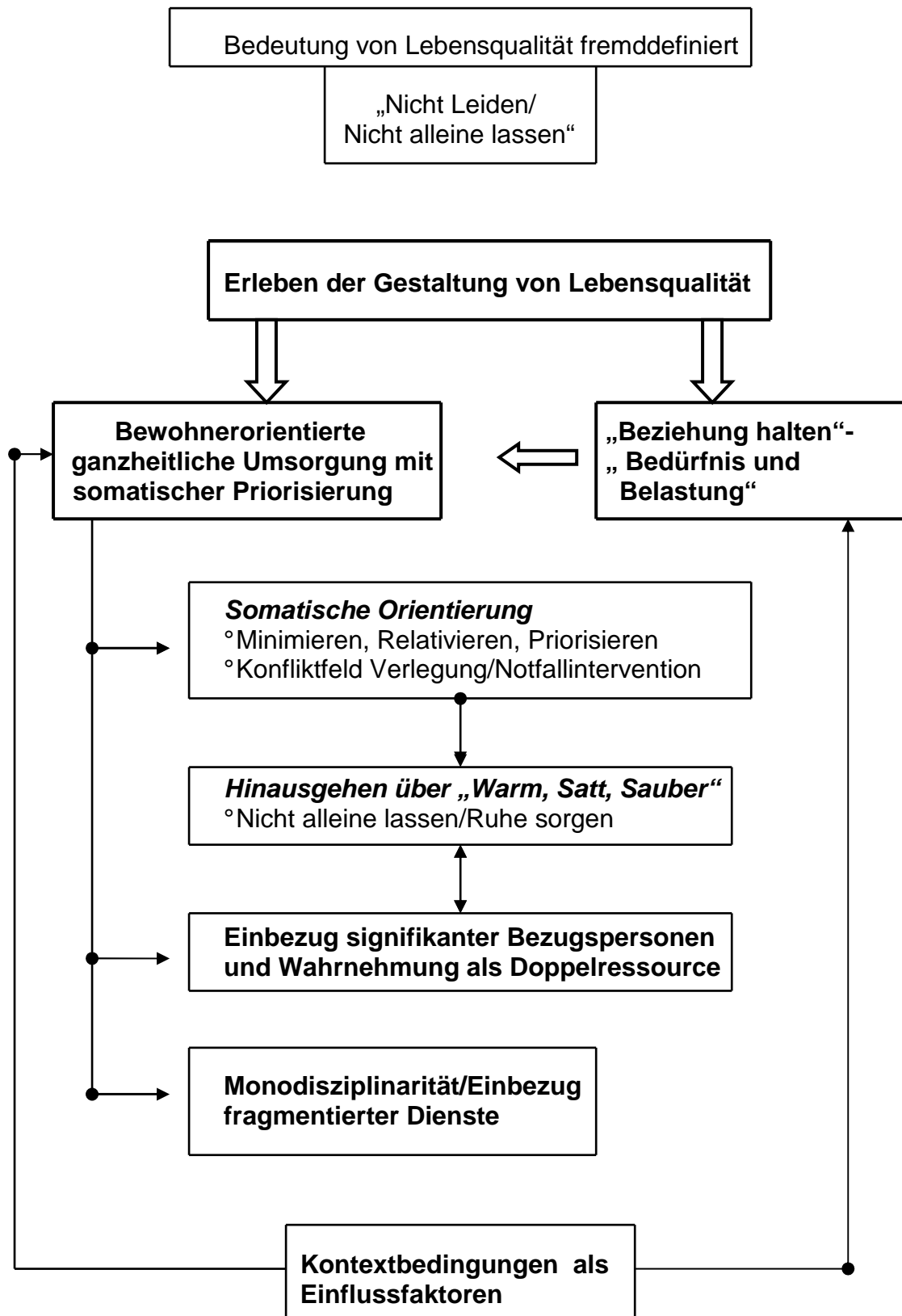
Natürlich gibt es immer wieder ah Situationen, die sehr belastend sind. Wo wir aber im Team gut darüber sprechen können, wenn es dem einem oder anderen mehr belastet eben. Wir haben auch Supervision wenn es notwendig ist. Ich muss aber sagen eigentlich ah ... brauche ich die selten wenn es .. um den Patienten geht. (I4:10-14)

Auch wird durch eine „offene Todessymbolik“ institutionell anerkannt, dass die Begleitung und Betreuung am Lebensende eine ausgewiesene Zielsetzung darstellt und dies unterstützt die individuelle „Trauer“:

[...] dass wir da so einen Ständer haben wo wir auch den Namen und das Todesdatum und die Todesuhrzeit darauf schreiben, weil man natürlich nicht immer im Dienst ist wenn Patienten versterben denen wir eventuell auch relativ recht nahe gestanden haben. Das man das auch .. nachvollziehen kann, wir haben dann auch oft länger davor eine Kerze brennen unter Brandschutzbestimmungen. (I2:37-41)

5.3 Kategorienübersicht – Langzeitpflegesetting

Abbildung 5: Kategoriensystem geriatrisches Setting



5.4 Ergebnisse – Gestaltung Lebensqualität im Langzeitpflegebereich

Dieses Kapitel verfolgt das Ziel die Perspektiven des geriatrischen Pflegepersonals im Zusammenhang mit der Bedeutung von Lebensqualität und dem Erleben der Gestaltung von Lebensqualität von Bewohnern am Lebensende wiederzugeben. Im Folgenden wird erörtert was geriatrische Pflegekräfte unter Lebensqualität verstehen. Im Anschluss werden die Wahrnehmungen hinsichtlich der Gestaltung von Lebensqualität von sterbenden und schwerkranken Bewohnern sowie die integrierende Darstellung von beeinflussenden Faktoren ausgeführt.

5.4.1 Lebensqualität aus Sicht geriatrischer Pflegekräfte

Nicht Leiden und Nicht alleine sein

Die Pflegepersonen im Langzeitpflegebereich verstehen weitgehend in Übereinstimmung, dass Lebensqualität für schwerkranke und sterbende Personen vor allem das Freisein von Schmerzen („Nicht Leiden“) sowie ein „Nicht alleine sein“ in der Sterbesituation bedeutet. Darüber hinaus verstehen die Pflegekräfte unter Lebensqualität respektive um Lebensqualität zu haben, die Fähigkeit seinen eigenen Willen kund zu tun, ein Sterben in ruhiger privater Atmosphäre und die Berücksichtigung von religiösen Bedürfnissen:

Für mich ist das erste, dass die Bewohner nicht an Schmerzen leiden, wirklich. Das die wirklich nicht leiden müssen, denn heutzutage gibt es so viele Schmerz-, Schmerztherapie und die die müssen nicht leiden. & Das ist das erste. Und das andere, das zweite ist ah dass sie sich einfach äußern können, ob die irgendwelche Wünsche haben, ah auch seelische Betreuung [...]. (LP1:109-113)⁶¹

Wenn der im Endstadium ist, dann würde ich sage eine Infusion, Schmerztherapie, Mundpflege und je nachdem welche Begleitung der halt dann angebracht ist. Da muss man dann halt wirklich vom Menschen ausgehen, da gibt es viele Beispiele. Ich bin z. B. ein Mensch ich möchte nicht alleine Sterben, das wäre meine größte Angst, ich möchte nicht alleine Sterben. (LP5:160-164)

Die Pflegepersonen betonen auch weitgehend die individuelle Variabilität der Bedeutung von Lebensqualität im Sterben und dass diese auch in Abhängigkeit der Biographie variiert.

⁶¹ Codierung: LP = Langzeitpflegeeinrichtung, 1=erste interviewte Person. Zahlen in der Klammer markiert Fundstelle im kommentierten Transkript (Zeilen 109-113); f=Folgesseite, ff=Folgeseiten

Mhm, also das ist sehr individuell, also das ist wieder sehr aus der Biographie also für mich ist es immer wichtig, dass ich dann schau was ist die Biographie was ist in der Biographie beschrieben. Dann gibt es ah bei gewissen Bewohnern, die wollen bis am letzten Tag wirklich nicht alleine gelassen werden. (LP2:119:122)

Der Respekt der Selbstbestimmung und eine an den persönlichen Bedürfnissen orientierte Umsorgung ist dabei eine wesentliche Voraussetzung um Lebensqualität am Lebensende zu haben: „& Das ist wichtig für Lebensqualität [...] das man keinen zu irgendwas zwingt, das ist wichtig und wichtig das man sich wohlfühlt ...“ (LP5:350ff)

Für eine andere Pflegeperson bedeutet Lebensqualität am Lebensende körperliche Zuwendung beziehungsweise keine Berührungsangst mit dem sterbenden und schwerkranken Bewohner:

Das ist wichtig so wie bei Säuglingen auch der Körperkontakt, dass sie sich gut entwickeln. und im Alter ist das, das sie diese Lebensqualität haben und niemand fürchtet sich vor mir, ich habe keine Cholera, ich bin, ich weiß nicht, ich bin wie Abschaum wenn jemand kommt und gleich Handschuhe braucht und gleich desinfizieren ja, also gleich die Hände desinfizieren nach jedem ... Körperkontakt. (LP4:102-109)

5.4.2 Lebensqualität gestalten – Bewohnerorientierte ganzheitliche Betreuung mit somatischer Priorisierung

Aus der Sicht des Pflegepersonals bedeutet Lebensqualität zu gestalten eine bewohnerorientierte Umsorgung. In allen Gesprächen kommt zum Ausdruck, dass ein Großteil des zur Verfügung stehenden Zeitpensums Tätigkeitsbereiche der körperlichen Dimension betreffen. Die somatische Fokussierung in den Gestaltungsbemühungen des Pflegepersonals im Langzeitpflegebereich gehen über eine „Warm, Satt und Sauber“ Pflege hinaus wonach psychosoziale Bedürfnisse wie „Nicht alleine Sein“ (als normativer Anspruch) und religiöse Bedürfnisse und Präferenzen laufend erhoben, aktualisiert – und durch Biographiearbeit und Befragung von Angehörigen berücksichtigt werden. Die Lebensqualität zu gestalten bedeutet aus dem Erleben des Pflegepersonals des Weiteren etwaige vorhandene mit betroffene signifikante Bezugspersonen, die als Doppelressource betrachtet werden, in die Begleitung mit ein zu beziehen. Den Aussagen der Pflegekräfte folgend, ist die Versorgungsgestaltung im

Langzeitpflegebereich weitgehend monodisziplinär. Im Folgenden werden die aus der Analyse angesprochenen Kategorien näher ausgeführt.

5.4.2.1 Somatische Fokussierung

In der Betreuung von sterbenden Bewohnern liegt der Fokus ganzheitlich auf die Wünsche und Bedürfnisse der sterbenden Person wobei die körperorientierte Versorgung im Vordergrund steht. Dabei kommt in den Gesprächen mit dem Pflegepersonal zum Ausdruck, dass Lebensqualität gestalten vor allem die Sicherstellung einer angemessenen Flüssigkeitszufuhr und eine adäquate Mundpflege (Durstfreiheit), das Vermeiden von sekundären Komplikationen wie Liegeschäden und die Überwachung und Ausführung der schmerzstillenden Medikation am Lebensende bedeutet.

Ringerlösung ein bis zweimal am Tag, wenn er nichts trinkt, dann wird der schon zweimal mindestens am Tag haben Und ah dann Mundpflege, da schaut man immer wieder, dass da Mundpflege gemacht wird [...] Lagerung auch, dann diese Phase wo man sieht ja Hautzustand ist sehr schlecht wo jemand in diese Phase kommt, wo Flüssigkeit ah überhaupt ist jetzt sehr, sehr wenig Flüssigkeit nimmt zu sich und sehr wenig Nahrung, dann kommt es sehr sehr schnell zu einem Dekubitus zu Druckstellen. Und wir schauen auch das die geeignete Matratzen kriegen. (LP1:188-199)

Die Unfähigkeit oder Verweigerung der Nahrungsaufnahme am Lebensende stellt dabei aus Sicht der Pflegepersonen weitgehend keinen Problembereich dar, eine inadäquate Flüssigkeitszufuhr sehr wohl. In den Gesprächen wird dabei nicht deutlich ob hierbei das objektive Durstgefühl eine standardisierte Flüssigkeitssubstitution begründet, oder das subjektive Durstgefühl in „letzten Lebensphasen“ sich als handlungsleitend darstellt:

Ahm Nahrungszufuhr ist oft in den letzten Lebensphasen sehr schwer, das ist auch bei uns nicht wirklich Priorität, ja. [...] Wichtig ist korrekte Mundpflege er soll nie das Gefühl haben, das er Durst hat, das der Mund ausgetrocknet ist ah Infusionen sind uns sehr wichtig ja. [...] und es ist einfach dieses Trinken ist wichtig. Und wenn sie wirklich nicht mehr Trinken können ah schauen wir einfach das sie genügend Infusionen ah haben ja. Ah wo bei uns auch üblich ist die subcutan Infusionen, ja. (LP2:302-312)

Eine Pflegeperson betont wie wichtig das frühzeitige Erkennen von somatischen Veränderungen ist um rechtzeitig Interventionen einzuleiten:

[...] wenn ich merke jetzt ist der heute so blass und schwach und frage ich mich warum könnte das so sein, vielleicht irgendwas stimmt nicht mit

Blutdruck nicht, oder mit dem Blutzucker [...] ist mir sehr wichtig, dass ich gleich merke wenn aha es hat sich etwas verändert, und wenn man rechtzeitig auch reagiert & muss nicht immer sein. Aber wenn man rechtzeitig reagiert, kann man schon Lebensqualität bestimmt verbessern. (LP1:382-388)

Das Erkennen,erspüren von körperlichen Bedürfnissen gerade bei nicht mitteilungsfähigen Bewohnern nimmt dabei einen wichtigen Stellenpunkt ein um das Wohlbefinden der betroffenen Person zu fördern: *„Und wichtig ist auch, dass man die Bedürfnisse erkennt z. B. man sieht, dass einer wenn jemand kühl ist, denn wirklich zudeckt. Der andere was schwitzt das man da wirklich schaut, dass der erfrischt wird, also das ist auch wichtig. Also diese körperliche Bedürfnisse.“ (LP4:113-116).* Von besonderer Bedeutung ist gerade bei nicht äußerungsfähigen Bewohnern die Beobachtung, Dokumentation von Schmerzäußerungen beziehungsweise die Beobachtung der Wirksamkeit der Schmerztherapie:

Na ja es wird halt immer beobachtet weitergegeben und dann verordnet der Arzt, und wenn man sieht das das nichts hilft, dann wird es wieder dokumentiert und wieder weitergegeben, entweder warten wir noch oder schauen wir weiter mit einer Zusatzmedikation, also jetzt nicht Dauer als Einmalverordnung meine ich. Und wird es wieder, dasselbe dann bis halt was gefunden wird, das es halt passt bis zum Suchtgift halt, also Durogesic Pflaster, Hydal oder Mundidol. (LP5:216-222)

Minimieren, Relativieren und Priorisieren

Mit Fortgang des Sterbeprozesses werden Pflegeinterventionen, -Pflegetempo zurückgenommen um unnötige Anstrengungen für den Sterbenden zu vermeiden. Eine Pflegeperson drückt dahingehend aus, das Lebensqualität gestalten z.B. anfängt: *„[bei der] basalen Waschung ahm ... von langsamen Arbeiten und Schmerztherapie ist und Begleiten einfach dabei sein [ist].“ (LP2:163f)* Vor allem bei beobachtbarer nonverbaler Abwehrhaltung und/oder Schmerzäußerungen werden Pflegeinterventionen reduziert, wobei ein Minimum an Grundpflege – *„[...] also das Notwendigste muss man schon machen.“ (LP3:140)* – sowie die Vermeidung von Sekundärkomplikationen wie beispielsweise Liegeschäden handlungsleitend sind:

Wenn er in Ruhe gelassen werden will, das man merkt die Berührung also beim Waschen, das man merkt das das eher dann schon in einen starken Tonus geht, schauen wir schon, dass wir uns da zurücknehmen, weil meistens eh auf einer Antidekubitusmatratze liegt. Also das man da dann wirklich nur mehr schaut das ah ja, ah Gesichtspflege, also das man

Gesicht, Hände, Intimbereich waschen ahm Mundpflege ganz wichtig eben die Mundpflege ja, das man uns eben schon zurücknehmen können auch, okay jetzt dann ... oder das es dann wirklich so ist, das man mit Schmerzmittel dann, man muss natürlich dann die Pflege dann auch teilweise durchführen, das ist, das man sagt okay dann kriegt er halt jetzt vom Arzt her vor der Pflege Morapid oder ein Medikament ein schmerzstillendes, das er es dann leichter ertragen kann. (LP2:319-330)

Deutlich wird in allen Gesprächen im Zusammenhang mit der Vermittlung des professionell eingeschätzten Bedarfes und des subjektiven Bedarfes, das Pflegepersonen in einem Konfliktfeld handeln zwischen uneingeschränkter Akzeptanz der Bewohnersicht – beispielsweise bei feststellbarer Abwehrhaltung: „Es gibt welche, die alles ablehnen, die in der letzten Phase alles ablehnen, Körperpflege ... alles, also nicht mal berühren darf man sie, da wollen sie nicht ja (LP3:128ff) – und dem objektiv eingeschätzten Risiko des Auftretens von sekundären Schäden. Die Pflegepersonen heben hervor wie wichtig die Relativierung der eigenen teilweise routinierten Verhaltensmuster ist, wobei in den Gesprächen allerdings nicht klar zum Ausdruck gelangt, ob diese Relativierung – individuell und im Team gemeinsam getragen – auch praktische Ergebnisse nach sich zieht:

Das ist schwierig ja, irgendwie haben wir gesagt ist es logisch in der Nacht zweistündlich umzulagern, weil die alten Menschen müssen Pulver erst einnehmen, das sie schlafen können und dann werden sie in der Nacht aufgeweckt, abgedeckt, umgedreht und vielleicht die zwei Stunden bis die Schwester wiederkommt, er schläft nicht wieder ein... ja. Also da fragt man sich schon ob das Sinn hat, ob es nicht besser wirklich, eine motorbetriebene Matratze haben und während der Nacht wenigstens Lagerungspausen ja. ... Und viele sind dann schon doch aggressiv, wenn ich kaum einschlafen kann und kommt dann jemand, der mich um zwei, um vier, um sechs immer drehen, dann bin ich tags über auch aggressiv, weil ich nicht ausgeschlafen bin und wenn das geht einen Tag, zweite Tag gut, aber stellen sie sich vor sie sind vier Monate so aufgeweckt in der Nacht ja. (LP4:219-230)

[...] mir ist halt wichtig, dass man da besonders individuell darauf eingeht und nicht stur irgendwelche Pflegehandlungen, wie gesagt das man Kompromisse macht das wenn er nicht immer diesen Mund befeuchten will, das man ihn nicht zwingt, weil er hat diese Barriere und wenn er die zumacht, das man das halt akzeptiert großteils wenn's geht, oder vielleicht geht es zu einem anderen Zeitpunkt. (LP3:306-311)

Die Aushandlung von pflegerelevanten Maßstäben wie die Notwendigkeit der Vermeidung von Liegeschäden und bewohnerrelevanten Maßstäben wie etwa

das Bedürfnis nach Ruhe ist mit nicht äußerungs- und verbal mitteilungsunfähigen Bewohnern erschwert und erfordert hohe ethische Kompetenz und fachliche Kompetenz. Dabei ist fortlaufend individuell zu entscheiden ob ein Unterlassen auch ein Tun, beziehungsweise ein Verzicht einer vom Betroffenen belastend erlebten Dekubitusprophylaxe (z. B. regelmäßige Lagerung) auch seine Rechtfertigung findet oder nicht findet, damit der Bewohner Lebensqualität im Sterben haben kann. Wie sensibel dabei Prioritätensetzungen in der Betreuung sind – ethische Entscheidungsfindungen im eigenverantwortlichen Bereich der Pflege sind – drückt eine Pflegeperson nachstehend aus:

[...] also ich finde es ist sehr wichtig, wenn einer Schmerzen hat trotz medikamentösen Therapie, ich meine das ist klar, dass man das weiterleitet, aber er kann ja trotzdem noch immer Schmerzen haben und ich sehe das, dass ich denjenigen damit quäle ja, dann wird das eingeschrieben und nicht tolerieren und da einfach quer durch starten, das muss jetzt so sein ja, das steht jetzt so im Plan und das wird durchgeführt. Ich meine ja, sicher muss da die jeweilige passende Antidekubitusmatratze schon anbringen, aber du wirst da jetzt nicht ihn wund liegen lassen ja, also das erzeugt ja auch wieder Schmerzen also das ist ja ein Kreislauf. Denn musst du am richtigen Punkt irgendwo abfangen und schauen ja das nur ein geringes Übel hast, aber nicht das riesengroße irgendwie ausbricht ja. (LP5:141-152)

Konfliktfeld Notfallinterventionen/Verlegungen

Ein Konfliktfeld in Langzeitpflegeeinrichtungen stellt die Handlungs- und Verhaltensunsicherheit bei akuten Notfällen und Verlegungen ins Akutkrankenhaus, vor allem dann wenn die Bewohnerinteressen bezüglich lebenserweiternder Maßnahmen nicht erhoben sind beispielsweise mittels Vorausverfügungen oder die Selbstbestimmung und Bedürfniserhebung aufgrund physischer und/oder kognitiver Abbauprozesse erschwert ist. Die Entscheidung bei Notfallinterventionen und Verlegungen trifft in der Regel je nach Verfügbarkeit der Arzt: „Ahm ah ja das wird dann eben, der zuständige Arzt wird das dann ja beschließen, dass der verlegt wird.“ (LP2:266f), beziehungsweise bei Nicht-Verfügbarkeit die zuständige Pflegeperson: „[...] wenn es wirklich um einen Notfall geht, wir können jetzt nicht unseren Hausarzt rufen, weil ... der kann uns jetzt nicht viel helfen wenn der jetzt nicht da ist.(...) hängt vom Zustand ab [...] wir rufen Notarzt oder nur Rettung und wird dann

einfach ins Spital geschickt.“ (LP1:163-166) Bei Planbarkeit von als notwendig betrachteten Interventionen werden diese bei nicht einwilligungsfähigen Bewohnern und fehlenden Voraussetzungen mit den betroffenen Bezugspersonen getroffen: „Ja Patientenverfügungen, das hat noch keiner ja dass das und das nicht gemacht wird, das hat noch keiner. Sollte es sein, dass eine PEG-Sonde⁶² gesetzt wird, das wird schon gut durchgesprochen aber sonst bei einem akuten Geschehen wird muss man sowieso.“ (LP3:242-245)

Bei Bekanntheit der Bewohnerinteressen bezüglich lebenserweiternder Maßnahmen – beziehungsweise Einleiten von palliativen Aspekten in der Behandlung – und Präferenz des Sterbeortes im Pflegeheim stellt Handlungssicherheit dar und entlastet, da man mit Gewissheit im Sinne des Bewohners handelt. Bei fehlender Äußerungsfähigkeit oder Nicht-Vorliegen von Voraussetzungen der betroffenen Person sind dabei die betroffenen Bezugspersonen wichtige Informanten und Entscheidungsträger:

[...] die Bewohner sagen schon vorher selbst, aber dann nachher die Angehörige, viele Angehörige wissen auch selber was der Angehörige sich gewünscht hat immer. Weil manche sagen.. Mutter sagt auf gar keine Fall sie möchte nicht im Spital sterben sie will hier sterben. Und wir akzeptieren das ja. Das ist für uns auch sehr gut, dass wir wissen und wir machen das auch so mit Absprache Arzt, Angehörige und alles. (LP1:143-154)

Unsere Ärzte handeln sofort ja, so wie in Akutkrankenhaus, nur wenn ist das schon vorher abgeklärt, schriftlich oder mit Kinder oder Sachwalter dann nicht, dann geht es palliativ, ja. (LP4:214ff)

Insbesondere in der Folgeaussage wird angedeutet, dass eine Umstellung von einer kurativen zu einer palliativen Behandlungsstrategie Handlungssicherheit gewährleistet. Diese erfordert allerdings eine vernetzte Entscheidungsfindung mit allen Beteiligten und ist von einer „lokalen“ palliativen Expertise abhängig:

[...] Flüssigkeit 500ml am Tag wenn es ist nicht anders notiert keine lebenserweiternden Maßnahmen wünschen, Morphin oder Vandal kriegen sie schon das ist verschieden, oder Pflaster, also schmerzstillende Medikation, nicht viel Flüssigkeit weil es erhöht Schmerzen, und Lagern nur wenn wirklich das der Patient wünscht ja, also in Ruhe lassen und dann zunehmend auch mit der Körperpflege nur das Notwendigste, das ist nicht wichtig wenn ich in drei Tage sterbe, dass ich saubere[n] Rücken habe ja. (LP4:241-248)

⁶² PEG: perkutane endoskopische Gastrostomie, Eröffnung des Magens über die Haut und Anlage einer Sonde insbesondere zur künstlichen Ernährung (vgl. Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998:1210 und 550).

Eine Pflegeperson betont, dass aufgrund der Entwicklung „draußen“ die Erhebung von Gestaltungsbedürfnissen am Lebensende wie das Bedürfnis nach Berücksichtigung des Sterbeortes oder das Ausmaß lebensverlängernder Maßnahmen schwierig ist.

& Das ist ja das Problem na, durch die Entwicklung draußen, dass die Leute jetzt in einem späteren Stadium zu uns kommen, wie gesagt die meisten haben keine Angehörige das ist wirklich so und da kannst halt mit solche Sachen nicht umgehen, wenn sie das nicht schriftlich bei sich haben und nicht, oder erneuert haben dann ... also ich habe so was noch nicht erlebt nein. (Pause) Und die meisten werden ja immer schlechter, das ist ja ein Thema, ein Thema für die Hauskrankenpflege, aber ich sage wenn sie es wirklich nicht schriftlich haben, oder die Angehörigen oder wie auch immer wirst du es nicht wissen. Weil wie gesagt die meisten sind je dement, Parkinson, Schlaganfall gehabt oder Hirntumor. (LP5:241-250)

5.4.2.2 Hinausgehen über „Warm, Satt, Sauber“

In den Gesprächen mit den Pflegepersonen im Langzeitpflegebereich wird überwiegend einheitlich ausgeführt, dass neben einer reaktivierenden und aktivierenden Betreuung und einer körperorientierten Versorgung auf die individuellen Vorlieben der Bewohner eingegangen wird: *„Also überhaupt, ja von der Routine her ja schon, [...] wenn er seine Extrawurst haben will, dann kriegt er seine Extrawurst oder sein Bier sein antialkoholisches. Alkoholisches kriegt er nicht, weil mit den Medikamenten würde sich das nicht gut vertragen.“ (LP5:133-137)* Es wird versucht die individuellen Bedürfnisse vor allem im Zusammenhang mit den Lebensaktivitäten Essen, Ruhen und Bewegen in der Betreuung zu berücksichtigen und Mitbestimmung zu ermöglichen wie dies mehrfach ausgeführt wird: *„[...] wir schauen auch immer, wenn man schon weiß was jemand gern gehabt hat zum Trinken, welche Säfte, einfach zum Einweichen und zum Mundpflege machen oder .. Cola, irgendwas was jemand wirklich gerne gehabt hat, dann machen wir damit Mundpflege.“ (LP1:190-194)* Im Zusammenhang mit der grundsätzlich routinierten Mobilisierung werden Bewohnerwünsche respektiert: *„[...] wir schauen schon, noch dass er mobilisiert wird, wenn er das will“ (LP2:317-319)*, und versucht individuelle Rhythmen in Abhängigkeit von personellen Ressourcen in der Tagesroutine zu berücksichtigen:

[...] wir machen das so wenn man z. b. weiß dass jemand länger schläft, das wir können ihn dann nachher aus dem Bett nehmen, weil dann

nehmen wir einen anderen, weil es gibt auch Bewohner, die sehr gern nach dem Frühstück aufstehen möchten, gibt auch sehr viele solche. Und wir machen das auch so, wenn jemand schläft bis um zehn machen wir das so, weil wir können sowieso nicht gleichzeitig alle rausnehmen. (LP1:217-223)

Bei Näherrücken des Lebensendes wird mehrheitlich in den befragten Einrichtungen im Pflegeteam Zeit für die Sterbebegleitung (Individualisierung Tagesablaufes) organisiert, indem Teammitglieder Arbeitsaufgaben der zuständigen begleitenden Pflegeperson übernehmen: *„Wenn es noch möglich ist wird der Bewohner selbst befragt, ob er das will oder das ist mehr oder weniger so wie Hospiz. Wir richten sich nach, der ganze Tagesablauf, also die zuständige Schwester richtet sich also den Tagesablauf nach diesem Bewohner.“ (LP4:151-155)* Neben der Durchführung einer angemessenen Körperpflege, Lagerung, Flüssigkeitszufuhr und Schmerztherapie wird in allen Gesprächen betont das psychosoziale und religiöse Bedürfnisse (Bedürfnis nach geistlichen Beistand, Sakramente) erhoben werden und gegebenenfalls leiten Pflegepersonen die Einbindung der Seelsorge in die Wege beziehungsweise vermitteln diese. *„Wo man wirklich dann schaut, dass eben ahm entweder mit der Seelsorgerin, wir haben im Haus eine SeelsorgerIn, dass da gesprochen wird, oder eben dass ich eben alle Pfarren schon angerufen habe.“ (LP2:166-170)* Es wird großen Wert darauf gelegt die individuellen Bedürfnisse der Bewohner frühzeitig zu erheben beziehungsweise diese fortlaufend zu aktualisieren um sie im Laufe der Betreuung zu berücksichtigen. Dahingehend nimmt die Pflegeanamnese und Biographiearbeit einen hohen Stellenwert ein:

[...] sie haben ja denn die Möglichkeit ah des geistlichen Beistandes wird angeboten und die haben dann die Krankensalbung können sie bekommen ja wenn sie sie wünschen aber es wird vorher auch in der Pflegeanamnese erhoben, wenn sie es wünschen dann kriegen sie die. Und es gibt welche, die sich das auch nicht wünschen, aber manchmal an dem letzten Tag entscheiden sie sich doch dafür. (LP3:93-98)

Alle Pflegepersonen geben bekannt, dass die Betreuung auf die Wünsche und Bedürfnisse des sterbenden Bewohners fokussiert ist. Eine routinemäßige Erhebung von Sterbebedürfnissen beziehungsweise die Kommunikation über persönliche Vorstellungen und Bedürfnisse der betroffenen Person wie bedeutender Bezugspersonen in der letzten Lebensphase (z. B. Wunsch

Sterbeortes, Wunsch Beisein bedeutender Bezugspersonen, künstliche Ernährung etc.) erfolgt jedoch nicht in allen Einrichtungen.

Also das ist immer so auf die Bedürfnisse ausgerichtet, wenn wir die Biographie wissen, wenn der schon länger da ist und die Biographie erarbeitet ist, dann wird auch auf die individuellen ahm Bedürfnisse sozusagen Rücksicht genommen. Wir wissen dann z. B. ah im Vorhinein wenn der jetzt von dem Bewohner oder von dem selber das er jetzt ah eine Krankensalbung möchte also es wird vorher in der Biographie wird sehr viel eruiert was braucht er, was braucht er für die letzte Phase ah ist zwar immer eine schwierige Thematik das anzusprechen aber wo sich dann auch gewisse Bewohner sagen und das will ich eigentlich noch gar nicht darüber reden. Aber es gibt auch welche für die es ganz wichtig ist eben darüber zu sprechen. (LP2:33-43)

Eine Pflegeperson führt im Zusammenhang mit der Erhebung der Einstellung im Zusammenhang mit lebensverlängernden Interventionen folgendermaßen aus: „Ja, ja so Autonomieverfügung, oder keine Ölung, keine lebenserweiternde Maßnahmen, nur Schmerzmittel oder nur Morphinum, keine Peg-Sonde, keine Infusion ja, das ist schon ja.. Das ist schon vorher abgeklärt, bei denen wo es vorher geht ja.“ (LP4:185-189) Damit der sterbende Bewohner Lebensqualität haben kann, gilt es Bedürfnisse der betroffenen Person (z. B. Regelung juristischer Fragen etc.) in der Betreuung zu berücksichtigen.

[...] sie hat das eben dem Notarbesuch mit ihrer Schwester machen wollen, dass sie da einen Ausgang gekriegt hat, dass sie dann begleitet worden ist, das sie, das die Schwester dann da war beim Sterben, das der Neffe dann da war beim Sterben. Das wollte sie alles, also auf diese individuellen Sachen, wenn sie es aussprechen können ist es sehr gut, für uns sehr gut. Wenn sie es nicht aussprechen können, dann muss ich eben fragen von der Biographie, von die Angehörigen, von die .. wobei man immer aufpassen muss von die Angehörigen weiß man auch nicht, das ist dann immer so ahm ja. Ist das wirklich der Wunsch von die Angehörigen oder ist das der Wunsch vom Bewohner. Wenn wir dann eine Eigenbiographie haben, dann ist das natürlich leicht ja. Ja dann ist es besser. (LP2:141-151)

Bei dementierenden Bewohnern ist die Erhebung und damit auch die Berücksichtigung von Bewohnerbedürfnissen erschwert, weshalb auch der nonverbalen Kommunikation und der Beachtung der Körpersprache in der Grund- und Behandlungspflege eine zentrale Rolle zukommt: „Schauen natürlich, dass wir auf die Biographie Rücksicht nehmen, aber auch auf das zu schauen was er im Moment bietet oder was wir gesehen haben in der Pflege, wo er mir jetzt wirklich gezeigt hat, aha das mag er jetzt nicht ja .. Man sieht ja an Gestik, Mimik,

Reaktionen kann man ja sehr viel erkennen“ (LP2:295-299) Eine weitere Pflegeperson betont wie wichtig dahingehend ein empathischer „berührender“ Umgang mit der betroffenen Person ist:

[...] hat der keine Angehörigen und kommt schon total mit Demenz, [...],kannst [du] dann nur mehr sehr viel in dem Stadium wo er sich halt befindet, schauen was weiß ich, kommt der angenommen mit der Embryonalhaltung, -stellung, dann ist klar dann braucht er Nestwärme, Streicheleinheiten oder was auch immer ja. ... Aber wenn einer nicht mehr reden kann, wird es schwierig, aber man muss auch ein Herz und ein Gefühl dafür haben, dass wenn man merkt wenn man ihn angreift, weiß ich nicht, dass er dich so anschaut (Anspannung Gesichtsausdruck) wirst du es lassen, weiß ich nicht, wenn er zum Lächeln beginnt .. wirst du dir denken du liegst richtig ja. (LP5:168-178)

Nicht-alleine-Lassen

Die Grund- und Behandlungspflege nimmt einen wichtigen Stellenwert in der Pflege ein, darüber hinaus bedeutet aus der Sicht von Pflegepersonen das Lebensqualität gestalten auch bedeutet den Bewohner am Lebensende, in der Sterbesituation nicht alleine zu lassen beziehungsweise soziale Isolation zu vermeiden da Bewohner häufig Ängste verspüren: „[manche kann man] keine Minute alleine lassen ja, dann läuten sie und dann rufen sie, suchen sie wen. Die haben einfach auch Angst ja (Pause).“ (LP3:130ff) Der Anspruch die sterbende Person in letzten Stunden und Tagen nicht alleine zu lassen stellt neben der psychischen auch eine organisatorische Herausforderung dar:

Wo wir uns dann so einteilen, dass das eine Kollegin in der Gruppe übernimmt und uns dann abwechselnd Zeit haben und dann hinsetzen, vor allem in der Nacht und so. Wir machen die Gruppenpflege und das heißt, wenn einer die Gruppe betreut wo er einer sterbend ist, wo er einen Sterbenden hat, dass er sich auf ihn konzentrieren kann und mehr Zeit sich nehmen kann für den Sterbenden. (LP3:261-265)

Die Herstellung des Körperkontaktes wird in allen Gesprächen betont, einerseits als Interaktionsmittel in der Pflege vor allem im Rahmen der Körperpflege⁶³ andererseits um am Lebensende zu vermitteln, dass die betroffene Person nicht alleine gelassen wird:

[...] oder wir sitzen und machen Kerze an, oder lesen wir, oder einfach nur Hand halten, einfach da sein... Weil manche, viele wollen nicht Einzelzimmer haben aus der Angst wenn etwas passiert, dass ich nicht alleine bin ja, ja. (LP4:145-148)

⁶³ Mehrere Pflegepersonen führen aus dass hierbei spezielle Konzepte wie die der Basalen Stimulation oder der Kinästhetik zur Anwendung gelangen.

In der Begleitung von Bewohnern am Lebensende wird Wert darauf gelegt die personelle Betreuungskontinuität zu sichern, d.h. die Sterbebegleitung wird wenn möglich von Pflegepersonen übernommen. Wie wichtig dabei ein empathischer und kongruenter Umgang ist, begründet folgende Pflegeperson so:

[...] so ist das auch mit Bewohner, bei manchen Erinnerungen, oder irgendeine ähnliche Physiognomie mit einem Lehrer, [...] und das ist spürbar. Und in der Sterbephase können wir nicht viel spielen was da nicht ist, weil diese falsche Lachen oder Streicheln das merkt man besonders in dieser letzten Phase. Also, die was können, was mögen gehen dort hin, ja. Die was haben nicht gekonnt oder was haben sich auch nicht gemocht, oder die gehen dort auch lieber nicht. Es bringt nichts. (LP4: 336-343)

Allerdings ist die andauernde Anwesenheit – vor allem bei verzögerten Sterbeprozess – beispielsweise durch Sitzwachen auch von personellen Ressourcen abhängig: *“[...] man kann nicht 24h dort sein, weil man hat ja andere auch noch da liegen.“* (LP5:313) Wichtig ist es die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Bewohner zu kennen. Denn es kann auch das Bedürfnis im Sterben alleine zu sein dominieren. Die weitverbreitete Einstellung, im Sterben nicht alleine gelassen zu werden zielt dann ins Leere: *„Aber oft suchen sie sich auch Sterbezeitpunkte wenn keiner da ist .. viele ja. Es ist immer wer da und kurz ist niemand da und dann sterben sie.“* (LP3:314) Das „Allein Sterben“ wird allerdings ambivalent aufgefasst, da es dem verbreiteten Ideal in der Geriatrie, den Bewohner im Sterben nicht alleine zu lassen, widerspricht. Die Lebensqualität von sterbenden Bewohnern gestalten heißt für die Pflegepersonen aus dem Langzeitbereich auch für Ruhe und eine entspannte und private Atmosphäre im vertrauten Umfeld (Zimmer) zu sorgen wobei ausdrücklich erwähnt wird, dass Verlegungen in Extraräume grundsätzlich nicht erfolgen:

Dann wird für die Ruhe gesorgt im Raum, d.h. die werden nicht irgendwo abgeschoben in irgendeinen, ich habe gehört im Akutbereich und auch selber erlebt, leider es ist ja so, also wir tun dann nur mit einem Paravent so .. ein bisschen abschirmen und wenn es möglich ist schauen wir auch dass dann Begleitung durch die Angehörige auch ermöglicht [wird]. (LP3:100-105)

[...] private Bettwäsche, dass sie da nicht so irgendwie hospitalisiert sind ja, wie massenhaft, ich sterbe hier und alle schauen wir gleich aus, rechts und links ja. Das ist irgendwie auch so privat und intim, wenn man Bettwäsche normale Bettwäsche hat, ja. (LP4:361-364)

5.4.2.3 Angehörige als Doppelressource

Den Bezugspersonen von schwerkranken und sterbenden Bewohnern kommt eine außerordentliche Bedeutung zu. Einerseits aufgrund des Bestrebens des Pflegepersonals die Präsenz der Bezugspersonen vor allem in der Sterbesituation selbst zu fördern, damit die sterbende Bewohner nicht allein ist, andererseits sind die Angehörigen eine wichtige Informations- und Entlastungsquelle. Bei Verschlechterung des Allgemeinzustandes sowie der Absehbarkeit des Lebensendes werden die Bezugspersonen informiert und ermutigt an der Begleitung am Lebensende teilzunehmen. Die Anwesenheit der Bezugspersonen wird in Abhängigkeit von strukturellen Ressourcen grundsätzlich durch offene Besuchszeiten Übernachtungs- und Verpflegungsmöglichkeiten gefördert:

[...] wenn es möglich ist schauen wir auch dass dann Begleitung durch die Angehörige auch ermöglicht wird und die Angehörige auch dann ahm können auch übernachten, da werden dann die Getränke und Speisen auch angeboten ja. (LP3:108-111)

Die Angehörigen werden unter Umständen in die Pflege mit einbezogen und zur Übernahme von Hilfestellungen angeregt beziehungsweise auch ermutigt bei fehlender verbaler Kommunikationsfähigkeit mit dem sterbenden Bewohner zu sprechen: *„[...] ist meistens so, dass sie den Mund befeuchten oder den Waschlappen oder so. Oft trauen sie sich nicht, oft muss man sie auch direkt ansprechen sie dürfen das und reden, der hört noch alles, versteht alles und reagiert auch.“ (LP3:173-177)* Die psychosoziale Begleitung der Angehörigen trägt weitgehend das Pflegepersonal: *„[...] wenn das sehr belastend ist, dann nimmt man sie halt und .. kommen sie in den Stützpunkt und dann reden wir darüber. Ah, ahm ja oder eben .. nur das sie da sind, manche wollen auch nur da sitzen und einfach dabei sein.“ (LP2:201-204)* Teilweise besteht in den Einrichtungen die Möglichkeit psychosoziale Dienste in die Begleitung von Angehörigen hinzuzuziehen oder es wird durch Initiative des Pflegepersonals oder durch Einbindung der Sozialarbeit Selbsthilfegruppenkontakte zur Trauerbewältigung vermittelt:

Ja da gibt es eine Selbsthilfegruppe und die wird durch die Sozialarbeiterin organisiert aber ich kann mich nicht erinnern das die dann auch wer in Anspruch genommen hat. Also wie gesagt ich habe nur manchmal erlebt, dass die Stationsschwester da mit Ihnen hineingeht

aber sonst sind eigentlich die meisten gefasst weggegangen. Also ja die meisten kommen und reden dann mit uns. (LP3:396-401)

In allen Gesprächen kommt zum Ausdruck, dass sich der Umgang mit den Angehörigen einerseits nicht als schwierig herausstellt. Es ist jedoch andererseits zwischen den Betroffeneninteressen und den Angehörigeninteressen zu vermitteln, welche insbesondere erschwert ist, wenn die Bedürfnisse des Bewohners nicht ausreichend bekannt sind. Das Drängen von Bezugspersonen auf Krankenhauseinweisungen bei gleichzeitig objektiver Einschätzung im Betreuungsteam der Nicht-Notwendigkeit kann als ein Konfliktpotential betrachtet werden. Pflegepersonen begründen das Drängen auf „lebensverlängernde Maßnahmen“ aus Sicht der betroffenen Bezugspersonen so: *„[...] es ist schwierig bei eigener Mutter oder Vater das so lassen und etwas nicht ausprobieren können ja.“ (LP4:276ff)* Dass Vorstellungen von Bezugspersonen bezüglich einer kurativen Orientierung am Lebensende nicht routinemäßig erhoben werden, drückt eine Pflegeperson nachfolgend aus:

& Weil viele Angehörige, wir wissen auch nicht immer wie die Angehörige reagieren. Manche möchten zuletzt, dass Papa oder Mama noch ins Spital kommen, weil die denken wenn die ins Spital kommen es, kann das Leben noch verlängern wahrscheinlich, vielleicht paar Monate. (LP1:132ff)

Bei Planbarkeit von Entscheidungen bezüglich künstlicher Ernährung am Lebensende und den damit verbundenen invasiven Eingriffen und Verlegungen ins Krankenhaus ist eine informatorische Unterstützung und Aufklärung vorhandener Angehöriger in der Rolle des stellvertretenden Entscheidungsträgers unumgänglich.

[...] meistens diese entscheidende Gespräche entweder Peg-Sonde oder Morphium das wird mit Angehörigen oder Sachwalter, meistens sind die Sachwalter die Kinder ja. Da wird so eine Dreieck, im dreier Eck besprochen, die Stationsschwester, die Stationsärztin oder Anstaltsärztin und die Angehörige. (LP4:207-210)

5.4.2.4 Monodisziplinarität

In der Betreuung von sterbenden und schwerkranken Bewohnern kommt wie im Palliative Care Setting dem Gesundheits- und Krankenpflegepersonen eine überragende Bedeutung zu. Die Betreuung am Lebensende wird im Langzeitpflegebereich weitgehend monodisziplinär getragen. Die Pflegepersonen führen mehrheitlich aus, dass die Zusammenarbeit mit Ärzten – mit denen am

häufigsten kooperiert wird – vor allem medikamentös therapeutische Belange betrifft:

[...] na ja der Arzt ist eigentlich nur derjenige der dann wirklich sagt okay braucht ihr etwas, braucht ihr noch etwas an Schmerzmitteln oder, also das schon. Aber so wirklich dass er an der Sterbebegleitung teilnimmt ja, also er ist eher derjenige der wirklich wenn man sagt okay, wenn man jetzt Bedürfnis haben, dass wir sagen okay der braucht unbedingt was für die Schmerzen, da muss man jetzt was tun mit einem Vandal oder ja. (LP2:245-250)

Gleichzeitig bedeutet das nicht, dass das Pflegepersonal völlig alleine in der Betreuung von Sterbenden ist, sondern dass andere Dienste (wie Seelsorge, Sozialarbeiter, Ehrenamtliche, Psychosoziale Dienst u. a.) fragmentarisch in die Betreuung von Sterbenden mit einbezogen werden. Im Zusammenhang mit fehlenden Trauer- und Bewältigungsangeboten für Angehörige (psychologischer Unterstützung) im Langzeitpflegebereich drückt eine Pflegeperson aus, dass Unterstützung gesucht wird:

[...] wo man dann eben so auf ... nachschauen, ich schaue dann immer nach wo gibt es wo kann man sich hinwenden ah ja Psychosoziale Dienst eben ja ... oder Selbsthilfe, das ist eher von uns dann dass man nachschaut im Internet. (LP2:375ff)

Die Einbindung anderer Dienste wie vor allem Seelsorge, Sozialarbeit, Psychosoziale Dienst und der Abteilungshilfen wird einheitlich als positiv und auch entlastend bewertet. Eine Pflegeperson bringt zum Ausdruck wie hilfreich die kontinuierliche Verfügbarkeit psychologische Unterstützung für die betroffene Person und auch das Personal wäre:

[...] was mir eben fehlt, ist eben diese Psychologin ja ahm die vielleicht für das Haus nicht schlecht wäre, weil das doch ein, ein Ding ist wo man ja ... mit behaftet ist, wo man dann wenn man eine sehr gute Beziehung hat zu dem Bewohner und dann denn Angehörigen noch, wenn man denn da auch noch sieht und denn noch ... also das ist dann was ziemlich Schweres. Das ist ja dann wo man dann wirklich Energie kostet und was schon sehr ah, wo ich mir dann schon ab und zu wünschen täte da wär vielleicht nicht schlecht einfach zur Entlastung von uns, wär nicht schlecht eine Psychologin. (LP2:365-373)

Darüber hinaus bedingen hierarchische Strukturen begrenzte Mitsprache- und Entscheidungsmöglichkeiten und diese wirken sich so die Meinung einiger Pflegepersonen negativ aus. Speziell im Zusammenhang mit ethischen Entscheidungsfindungen empfindet eine Pflegeperson eine höhere

kommunikative Vernetzung mit allen Beteiligten als eine wünschenswerte Bedingung um die Lebensqualität zu verbessern:

[...] das man da sagt eben mehr Besprechungen und vielleicht noch eine Ethikkommission, ist das jetzt noch ethisch, ist das jetzt noch moralisch vertretbar (.) das würde ich mir so wünschen, dass da noch mehr ja, also diese ethisch-moralische. (LP2:435ff)

Die Einbindung von psychologischen Diensten sowie die Einsicht in Unterstützungsbedarf wie auch eine verstärkte kommunikative Vernetzung mit anderen Berufsgruppen vor allem der Ärztesprofession werden dabei unterschiedlich betrachtet:

Das machen wir eigentlich eh, es finden zwar keine großen Sitzungen statt aber das ist zwischen Tür und Angel, ist auch falsch gesagt, aber wenn du jetzt da bist und der Arzt da sitzt bei seiner Mappe und schreibt was ein und du richtest das her und dann sprichst du halt darüber ja. Und dann heißt es eh wenn sich nichts bessert rufen Sie mich an, oder schauen oder versuchen das mit dem und dem. (LP5:356-361)

AS: Würden sie sich psychologische Unterstützung für das Personal wünschen?

LP3: Na ja angeboten wird das bei uns, Sterbeseminare für die neuen Mitarbeiter, auch für die die lange dabei sind ja. (...)

AS: Wäre eine Psychologin hilfreich, wenn sie die auf der Station hätten?

LP3: Für uns?

AS: Ja, fürs Personal auch.

LP3: (Pause) Ah die Möglichkeit haben wir ja auch, wir reden halt untereinander. (LP3:356-363)

5.4.2.5 „Beziehung halten“ – Bedürfnis und Belastung

Aus den Gesprächen mit den examinieren Pflegekräften aus dem Langzeitpflegebereich bedeutet Lebensqualität zu gestalten auch die Beziehung zu dem schwerkranken und sterbenden Bewohner bis zuletzt halten zu können.

Die Intensität der Beziehung im Langzeitpflegebereich ist im Wesentlichen von der Dauer des stationären Aufenthalt und der davon abgeleiteten Pflegeintensität beeinflusst und wie nah diese Beziehung gedeutet und erlebt wird, denn es gibt *„[...] unterschiedliche Beziehungen, die man eben aufbaut.“ (LP2:15)* Eine andere Pflegeperson drückt sich dahingehend so aus: *„[...] ich habe sie alle gern aber manche habe ich einfach sehr lieb und die sind mir so sympathisch. [...] man hat halt auch so seine Bezugspfleglinge.“ (LP3:382-384)* Aus dem erlebten Nahverhältnis erwächst einerseits das Bedürfnis nach einer entsprechenden

Begleitung und andererseits geht der (antizipierte) Verlust und Beziehungsabbruch mit höherem Belastungsempfinden einher.

[...] es ist zeitweise, je intensiver die Beziehung umso schwieriger ist es dann die Begleitung ah aber dann auch ein Bedürfnis denn ahm am letzten, die letzte Phase dann zu begleiten, ja. Es ist zwar dann schwierig, aber es ist auch ein Bedürfnis da, denn dann zu begleiten, das man eben sagt okay ah, ah die Beziehung ist dann so eine gewesen, ah das man sagt okay die letzte Phase will ich dann auch ah den Bewohner begleiten. (LP2:19-24)

Vielfach wird diese Situation noch verschärft aufgrund der Tatsache, dass viele sterbende Bewohner über keine sozialen Ressourcen verfügen: „Viele haben nur uns, sie haben niemand. Wir sind alles sozusagen, wir sind Familie, Betreuer, Ansprechpartner alles was sie haben.“ (LP3:378ff). Auch wird erwähnt, dass im Zusammenhang mit der positiv bewerteten Biographiearbeit und bestimmter Pflegeorganisationsformen das Nahverhältnis begünstigt wird:

[...] wir haben [...] Bezugspflege im Haus, ja es gibt so eine Gruppe Mitarbeiter und eine Gruppe von Mitbewohner wo man immer wieder die gleichen Bewohner betreut und seitdem ist das vielleicht ein bisschen schwieriger weil, es ist schon die Beziehung ist intensiver geworden zwischen Bewohner und Mitarbeiter, wirklich. Und z. B. ah ich hab (...) in kurzer Zeit zwei, drei Wochen meine zwei .. Bewohner verloren, die sind beide verstorben, in kurzer Zeit. Und das ist so irgendwie immer ... nachdenklich, so das dauert eine Zeit, denke ich immer was & die gemacht haben, was die gesagt haben und jetzt auf einmal sind die nicht mehr da. (LP1:324-337)

In Befragung der examinierten Pflegekräfte im Langzeitpflegebereich zur Bedeutung und des Erlebens des Umganges mit dem Sterben stehen die Belastungsmomente im Vordergrund, wobei durchaus auch bereichernde Momente eruierbar sind, wie die Wahrnehmung adäquater Versorgung beziehungsweise wenn beispielsweise eine bewohnergewünschte erfolgreiche Hilfestellung bei Wiederkontaktherstellung zu Angehörigen oder eine individuelle Bedürfnisbefriedigung sogar über den Tod hinaus möglich ist. Die Beziehung zu halten erfordert allerdings aus Sicht der geriatrischen Pflegekräfte die Wahrung einer notwendigen protektiven Distanz: „Ja und so selber muss vom Pflegepersonal eh jeder selber seinen Ausgleich finden das ist ganz wichtig, das ist ganz wichtig.“ (LP5:329f) Explizit beziehungsweise implizit ist ein Verständnis vorhanden, dass man auch eine notwendige Distanz wahren muss um am Lebensende Personen betreuen zu können:

Und am Anfang war . das sicher schwieriger und man lernt mit der Zeit irgendwie diese Glasschutzwand vor sich zu nehmen, sich selbst beschützen so gehen lassen, aber bitte nicht mitgehen ja. Ist irgendwie auch so .. ein Bauprozess der Pflegenden ja, sich irgendwie den Abstand zu halten, dass wir weiterleben können ja. Das (Pause) .. ja. (LP4:29-33)

Aus den Gesprächen mit den geriatrischen Pflegekräfte geht hervor, dass die Gestaltung von Lebensqualität – die Beziehung bis zuletzt zu halten – als belastend erlebt wird und die Belastungsverarbeitung individuell erfolgt.

Betroffenenbezogene Belastungspotentiale

Die befragten Pflegepersonen im Langzeitpflegebereich erleben mehrheitlich das Sterben von Bewohnern – das nicht so häufig vorkommt wie im Vergleich zu Palliativstationen⁶⁴ – nicht per se als belastend, sondern vielmehr die begleiteten Umstände am Lebensende. Als betroffenenbezogene Faktoren sind vor allem ungelöste Konflikte und ein emotional distanziertes Verhältnis zwischen der betroffenen Person und deren Bezugspersonen sowie die Wahrnehmung einer inadäquaten Versorgung anzuführen.

Im Rahmen von Konflikten nimmt die Pflegeperson eine („belastende“) Vermittlerfunktion ein: *„Man muss halt beides immer beachten, es ist schwierig ja man ist da der Mittelweg, man bindet da das Stück.“ (LP5:39f)* In allen Gesprächen kommt zum Ausdruck, dass ungelöste Konflikte als häufige Ursache für ein Nicht-Loslassen-Können⁶⁵ identifiziert und als belastend erlebt werden:

[...] wenn Sie so gar nicht loslassen können, ahm das ist schon sehr sehr schwierig (...)(..) wo man die Töchter angerufen hab [...] also die haben sehr negativen Kontakt gehabt, ob es nicht doch möglich ist, dass sie sozusagen kommen, weil eben die Mutter nicht abschließen kann, vielleicht ist es das. Ah wo man dann die Töchter gesagt haben, ja ahm ... eigentlich wollen wir das nicht, sie war nie eine gute Mutter. (LP2:46-59)

Ein wesentliches Anliegen der Pflegekräfte ist es Angehörige rechtzeitig zu verständigen, damit diese im Sterbemoment anwesend sein können. Dass diese Entscheidungssituation der rechtzeitigen Kontaktaufnahme mitunter auch belastend sein kann, gibt folgende Pflegeperson bekannt:

⁶⁴ In den Palliativstationen verstirbt ein Großteil der betreuten Patienten (>50 %) wie dies mehrfach in den Kurzfragebögen erfasst wurde.

⁶⁵ Eine Pflegeperson schildert dahingehend auch, dass eine betroffene Bezugsperson Nicht-Los-Lassen konnte und in den häufigen Besuchen noch erfahren wollte, warum seine Mutter ihn in einer bestimmten Lebensphase „so“ behandelt hat (LP5).

Und es gibt welche die einfach nicht loslassen können, die dann ... das zieht sich wochenlang ja. ... Und wo es einfach oft sehr schwierig abzuschätzen ist, wenn man will dass die Angehörigen dabei sind, aber die können nicht tagelang rund um die Uhr da sein, die halten das auch sehr schwer aus. Das ist halt dann auch so, dass man ihnen das ermöglichen will, ich meine was gibt es Schöneres, wenn man im Kreis der Familie stirbt und das ist dann oft so schwer, man glaubt wirklich es ist jetzt es geht dem Ende zu und dann dauert das oft noch vier, fünf Tage und das ist dann ... so ein Sterben ist dann schwerer anzuschauen nicht. (LP3:70-79)

Schuldzuweisungen von betroffenen Personen und Bezugspersonen an das Pflegepersonal werden ebenfalls als belastend erlebt: „[...] der hat alle beschimpft und alle waren so schlecht, und die machen nichts hier auf der Station.“ (LP1:34f) Wobei diese von einem Verständnis der Pflegepersonen begleitet sind, dass die betroffene Person und dessen Umfeld eine ausnahmslose existentielle Entwicklung durchmachen:

Und die Tochter ist dann irgendwann einmal wieder gekommen, [...] und hat gesehen aha die Mama ist schlecht. Hat uns die Schuld dafür gegeben, wobei also Verdrängungsmechanismus und Selbstzweifel, was habe ich gemacht und das ist halt schwierig. (LP5:108-112)

In den Gesprächen wird deutlich, dass das Belastungserleben wesentlich vom individuellen Sterbeverlauf und von der erlebten Versorgungsqualität abhängig ist. Im Allgemeinen wird ein langsamer und schleichender Sterbeverlauf als belastend erlebt und die Vorstellung eines friedlichen Einschlafens (die Wahrnehmung einer suffizienten Symptom- Schmerzkontrolle und Anwesenheit von Bezugspersonen/Pflegepersonen) als idealer Sterbeverlauf („guter Tod“) gedeutet.

Kommt darauf an wie der gestorben ist, wenn er leiden muss ja und das dauert sehr lange oder .. ob er schön gestorben ist, wenn das sehr schnell gegangen ist. Da gibt es sehr viele die schön sterben ja, die schlafen ein. (LP3:65ff)

Das ist wirklich verschieden, weil dann überhaupt wie groß ist das Leid .. weil jeder reagiert auf die Medikamente doch verschieden. Bei einen ist es dann zu wenig, bei dem anderen ist das zuviel je nachdem ja, also ich meine das ist sicher überall so. (LP5:11ff)

Eine Pflegeperson hebt hervor, dass Unruhe- und Verwirrheitszustände vor allem wenn diese schwierig ursächlich zu ergründen sind sowie das Symptom des terminalen Rasselns als belastend erlebt wird. Dahingehend ist gerade bei dementiell veränderten Bewohnern festzuhalten, dass die Kommunikation und

daher auch die Erhebung von Schmerzen oder anderen ursächlichen Bedingungen für beispielsweise Unruhezustände erschwert sind.

[...] also was auch sehr belastend ist so ahm lungenödemmäßig⁶⁶ wenn sie da so eben dieses Rasseln, also dieses lungenödemmäßig das ist jetzt sehr und eben dieses ja, dieses herum hauen und diese Unruhezustände das ist schon sehr auch.. sehr. Weil man dann auch wirklich nicht weiß was das jetzt dann ...ja, sind das Schmerzen [...] ah ist es psychisch [...]. (LP2:230-236)

Ein Großteil der Bewohner ist aufgrund der steigenden Lebenserwartung und dem steigendem Heimeinzugsalter von einer Demenzerkrankung betroffen, wodurch gerade im fortgeschrittenen Stadien die Kommunikation und Bedürfniseruierung aufgrund kognitiver Defizite erschwert ist.⁶⁷ Der im zeitlichen Verlauf beobachtbare körperliche Verfall und die Regression werden aufgrund des Nahverhältnisses als belastend erlebt.

Besonders die Leute, die was, ah enden mit Alzheimerstadium, sind wie kleine Kinder und man arbeitet mit dem Menschen menschenwürdig, aber trotzdem irgendwie der Mensch ist dann hilflos, komplett angewiesen und reagiert nur auf Mimik, ja oder Gestik. Das ist es, das.. ist schwierig irgendwie Abstand zu halten ja, also das ist schwierig. (LP4:39-44)

Umfeldbezogene Belastungspotentiale

Wie individuell die Belastung wahrgenommen wird, gibt auch eine Pflegeperson wieder, da die Betreuung eines sich resignativ zurückziehenden und auflehnend reagierenden Krebskranken als besonders schwierig erlebt wird. Aufgrund der Schwierigkeit Vorstellungen der Gestaltung der letzten Lebensphase zu thematisieren – „[...] der sagt, ja ich will nur sterben, ich will gar nichts anderes“ (I1:37) – und der weitgehenden Ablehnung (routinierter) aktivierender und animierender Betreuung – institutioneller Zielsetzungen – die auch als Bewältigungsstrategie begreifbar sind, geht ein friedliches Sterben mit Unsicherheit über die geleistete Betreuungsarbeit einher, wie dies eine Pflegeperson ausdrückt:

Und ja .. eines Tages ist es zu Ende gegangen aber so ah .. unmerkbar so eingeschlafen am Tag. Für ihn war das vielleicht auch schön. & Wir konnten damals auch nicht so ganz gut wissen, ob der Schmerzen gehabt

⁶⁶ Lungenödem: abnorme Ansammlung von Flüssigkeit im Lungengewebe (vgl. Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch 1998:948)

⁶⁷ Das spürbare steigende Einzugsalter wird von den Pflegepersonen mehrfach angedeutet: „In ein paar Jahren wird kein differentialdiagnostischer Ausgang aufgrund steigenden Alters möglich sein“ (LP2:Kurzfragebogen). Oder LP3: „Ja 90 ist das Durchschnittsalter was wir hier aufnehmen, selten das man da jemanden haben vielleicht mit 83,85 [Jahren].“ (LP3:371)

hat oder nicht, er hat sich nie geäußert. Das war sehr schwierig mit ihm zu kommunizieren ja (Pause). (LP1:45-49)

Divergierende professionsspezifische Auffassungen im Zusammenhang mit therapeutischen Aktionismus am Lebensende beziehungsweise die wahrgenommene Versorgungsqualität im Allgemeinen und dahingehend die Wahrnehmung von qualitativen Kooperationsbeziehungen im Team zeigen erheblichen Einfluss auf das Belastungserleben.

Ja, vielleicht was ab und zu noch ist, was auch schon sehr oft, das zum Lungenröntgen noch geschleppt werden, wo man so nicht eingreifen kann in das Ärztliche. Weil der Arzt sagt, da gehört jetzt noch ein Lungenröntgen & weil da gehe ich jetzt auf meine Ding ja ah da machen wir jetzt noch einen Ultraschall ja wo der eh schon so (Atemnot) ja die letzten Atemzüge, wo man uns da ... unterschiedlich, ich will jetzt nicht sagen jeder Arzt. Aber es gibt Ärzte die ziehen das durch mit allem, also da denke ich mir oft also das ist (Ausblasen) da [...]. (LP2:424-431)

Neben den angeführten Belastungen werden von den befragten Personen auch unzureichende strukturelle Bedingungen als potentielle umfeldbezogene Belastungsfaktoren angeführt wie dies bei Fragestellungen von hemmenden und fördernden Bedingungen der Gestaltung von Lebensqualität erwähnt wird. Dies betrifft vor allem unzureichende Rückzugsoasen für betroffene Personen und Bezugspersonen beziehungsweise das Fehlen einer privaten Atmosphäre, wie diese eine Pflegeperson besonders drastisch im Zusammenhang mit dem Pflegeheimeinzug und damit verbunden dem häufig beobachtbaren negativen Krankheitsabwärtstrend bringt:

Ja, Pflegeheim ja Pflegeheim. Das heißt keine Wohnung mehr keine, keine also Autonomie ja. Und im Pflegeheim hat man dann nur ein Nachtkästchen und noch immer sind Mehrbettzimmer, also wir haben kleinste Zimmer ist ein (codiert) Zimmer, d.h. man hat ein Nachtkästchen ein Garderobekasten und ein Bett ja. Also das ist alles, also da muss man alles dann aufgeben ja (Pause). (LP3:192-197)

Entlastung/Bewältigung

In den Gesprächen mit den Pflegepersonen aus dem Langzeitpflegebereich kommt zum Ausdruck, dass manchen Pflegepersonen es einerseits schwer fällt offen über Tod und Sterben zu kommunizieren – „*ich [muss] ehrlich sagen ich glaube ein Großteil von uns verdrängt das einfach ja. (LP3:47)* – andererseits das Sterben als Teil des Lebens gesehen wird (LP3:332-339):

[...] ich habe da auch ein bisschen eine Hemmschwelle darüber zu Hause zu sprechen also nicht ja. Bei mir ist es genauso, nicht so viel über Tod sprechen ja. Das ist ja ... Weil es kann immer sehr schnell sein, man sollt immer vorbereitet sein, aber es ist halt obwohl es eh ganz was Natürliches ist aber es ist halt (Pause). (LP3)

AS: Was würden Sie sich wünschen, oder vorstellen das man das besser kommunizieren kann und damit vielleicht leichter umgehen kann?

LP3: Schwierig, weil sonst würden wir es eh machen (Lachen). Das ist so.

Ich akzeptiere es, es gehört einfach so wie die Geburt gehört der Tod halt zusammen. (LP5:54)

Wie mit dem Tod und Sterben umgegangen – beziehungsweise ob die Betreuung belastend empfunden wird, hängt auch von der Dauer der Berufstätigkeit, von Primärerfahrungen und Erfahrungen in der Berufssozialisation ab. Dahingehend führen Pflegepersonen aus:

[...] wenn ich mich jetzt vergleiche hier, seit meinen Anfang hier da habe ich schon Angst gehabt wenn jemand sagt der wird sterben, dann habe ich mir Gedanken gemacht, mein Gott und wenn ich komme rein, da sehe ich immer einen Toten vor mir, irgendwie bevor er verstorben ist überhaupt. Es ist nicht so einfach, aber jetzt einfach ja das ist Teil des Lebens und es muss sein. (LP1:357:364)

[...] & da war ich sehr jung, nicht mal sechzehn und da war ich das erste Jahr in der Krankenpflegeschule und da haben sie mich zu einer Patientin .. hingesetzt die im Sterben war. Und ich habe nicht einmal gewusst, dass sie gestorben ist und ich bin weiter dort gesessen ja. Aber den Geruch die Hautfarbe das alles ... was an dem Tag das hat sich so fest ... ja. (LP3:32-36)

In den Gesprächen sind unterschiedliche individuelle Bewältigungsmechanismen identifizierbar: Die Dethematisierung, die Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens sowie die persönlich offene Kommunikation über Tod und Sterben. Eine Pflegeperson äußert dies so:

[...] ich rede darüber sehr oft, für mich ist das sehr wichtig, dass ich das loslasse, dass mich das nicht bedrückt. Das ich jetzt alles für mich behalte, da da sage ich einfach alles und es ist für mich einfach leichter ja, ich erzähle immer wieder und vielleicht habe ich mal genug vom erzählen. Jetzt bin ich leer, aus (Lachen). (LP1:339-343)

Die individuelle Einstellung, dass der Tod im Alter zum Leben gehört „[...] hier ist irgendwie der Lebensabend, es klingt aus und so empfinde ich es auch.“ (LP3:368) beziehungsweise dass eine Begleitung am Lebensende als Berufsaufgabe begriffen wird: „[...] ich sehe Geriatrie als Begleitung .. ich will jetzt

nicht sagen Endstation, das ist falsch gesagt aber es ist irgendwie doch wahr.“ (LP5:49f), sind als individuelle Strategien anzusehen. Eine andere Pflegeperson gibt an, dass es aufgrund von negativen Vorerfahrungen sehr schwierig ist in der Sterbesituation anwesend sein zu können, wobei eine körperorientierte – selektive – Versorgung eine emotionale Distanzierung ermöglicht:

[...] & ich habe sehr oft versucht, aber ich halte das schwer aus ja. ... Und ich gehe immer kurz .. und dann gehe ich weg, gehe kurz zum Patienten und schaue was er braucht ob er Infusion oder sonst was braucht, ich kümmere mich wirklich um alles drum und dran aber ja dort zum Sitzen, beim Patienten zu bleiben das habe ich schwer ausgehalten. Ich halte es schwer aus. (LP3:17-22)

Grundsätzlich stehen in der Langzeitpflege vorwiegend (re)aktivierende Zielsetzungen im Vordergrund wie dies in den Kurzfragebögen erhoben wurde. Aufgrund der in den Gesprächen fallweise zum Vorschein gelangenden Schwierigkeit Vorstellungen des Bewohners bezüglich seines Sterbens zu thematisieren beziehungsweise den Rückzug und Sterbewunsch zu akzeptieren, erfolgt ein Rückbezug auf (normative rehabilitative) institutionelle Zielsetzungen.

[...] der wollte einfach nicht aus den Bett rauskommen, der wollte gar nichts. Dann musste man ihn wirklich sehr sehr motivieren überhaupt, dass man ihn waschen kann. Der war ganz orientiert alles [...]. Und das war natürlich auch sehr sehr schwer auch für uns weil wir wollten ihn irgendwie motivieren, dass der irgendwo teilnimmt an irgendwelchen Aktivitäten im Haus. & Von der anderen Seite haben wir das auch schon akzeptiert der möchte das nicht. Aber irgendwie dass man ihn vielleicht .. in dieser letzten Phase irgendwie erleichtern oder irgendwie .. nicht so .. so schmerzhaft auch macht das er vielleicht auch auf andere Gedanken kommt [...]. (LP1:12-24)

Auf die Frage: was beschäftigt sie wenn sie ans eigene Sterben denken, geben die Pflegepersonen recht unterschiedlich Auskunft, wobei einerseits Ängste und Sorgen der Pflegepersonen zum Ausdruck kommen wie Verlust der Selbstbestimmung, Alleine zu Sein im Sterben, der körperliche Verfall und Berührungsängste, andererseits jedoch überhaupt nicht daran gedacht wird. Hinweise für eine vertiefende Auseinandersetzung, die auch transzendente Bezüge aufgreifen, sind aus den Gesprächen weitgehend nicht oder bloß partiell erfahrbare.

[...] nein, also nein, .. na gut es beschäftigt uns jedes Mal, mich auch wenn da jemand stirbt, es beschäftigt uns das ... das Materielle an und für

sich nichts wert ist ja, weil dann sieht man was von einem Menschen überbleibt ja. (Pause). (LP3:60ff)

Ans eigene Sterben belastet mich eigentlich das Sterben selber nicht, sondern das Wie.(...) (h) [...] das ich es nicht mehr aussprechen kann. [...] vielleicht kann ich es nicht mehr sagen was ich gerne hätte, was ich noch gerne machen würde, was ich noch gern schreiben würde um das, ja. (LP2:104-111)

In allen Gesprächen wird deutlich ausgedrückt, dass das Pflegeteam eine Stütze in der Belastungsverarbeitung mit dem Umgang am Lebensende ist. Von mehreren Pflegepersonen wird einerseits die entlastende Kommunikation vorwiegend mit Teammitgliedern angeführt: „*Wir sprechen auch darüber ja, mit einem kannst du mehr darüber sprechen mit einen anderen wieder, weniger ja.*“ (LP5:14) Andererseits zählt dazu auch die Möglichkeit der Nutzung vorhandener „vereinzelter“ personeller Ressourcen: „[...] *es gibt jemanden der spirituell ah dann .. ahm das es eine Schwester auf der Station gibt, die dieses Bedürfnis dann sozusagen auch übernimmt und ihn spirituell begleitet.*“ (LP2:29f) Die Stationsleitung wird mehrfach als entlastender Faktor betrachtet, beispielsweise bei Übernahme von Aufgaben wie die Gesprächsführung mit Angehörigen oder aufgrund besonderer persönlicher teamstärkender Kenntnisse wie beispielsweise in der Personalführung/Konfliktmanagement: „[...] *die Leitung, dieses Feed-Back, das entlastet sehr viel.*“ (LP4:346) Die Möglichkeit der Delegation und Teilung von Aufgaben intradisziplinär ist ein weiterer wichtiger Aspekt um Überlastungen entgegenzuwirken:

Ja ahm, das wichtigste ist, dass man im Team darüber sprechen kann, dass man sagen kann, ahm ja ... ich kann jetzt einmal nicht, übernimmst du das jetzt für mich diesen Part, haben wir auch schon mehrmals gehabt ah, .. dass man sagt okay, ich brauch jetzt einen Abstand, ah übernimmst du das, es gibt ja einige Schwestern die das nicht sehr gerne, weil ja dann immer wieder gerade wer ahm was Belastendes für sich selber auch ist, ahm. Und andere die dann sagen, okay ja ah ich übernehme das jetzt für dich und [...]. (LP2:92-98)

Neben der intradisziplinären Unterstützung wird grundsätzlich die Einbindung von anderen Diensten wie der Seelsorge, Psychologischen Dienst, Ehrenamtlichkeit und andere als („doppelt“) hilfreich erlebt, gerade aufgrund der Tatsache, dass die Sterbendenbetreuung weitgehend monodisziplinär getragen wird.

Psychologische Dienst ist hier immer, dann meistens auch im Nachtdienst können wir die anrufen ja, ... (LP4)

AS: Also auch so ein Entlastungsangebot für Angehörige durch Psychologischen Dienst.?

LP4: Oh ja, ja das wird nicht auf uns verschoben, ist auch genug ja, ist auch genug durch Gespräche und so ja. (LP4:290-294)

Ahm, ja oder eben auch eben mit der Seelsorgerin hm wo man dann wirklich dann auch sagt, ich muss jetzt selber darüber mal sprechen. Also das ist hilfreich. (LP2:355)

Die Präsenz und die Einbindungsmöglichkeit verschiedener entlastender Dienste ist dabei je nach Trägerschaft der Institutionen im Langzeitpflegebereich unterschiedlich wie dies beispielsweise hinsichtlich der Ärztesprofession ausgeführt wird: „[...] und Arzt der kommt dreimal die Woche, wir haben auch eine Neurologin die kommt meistens so einmal pro Monat und ja ...“ (LP1:298f)

Also wir haben eigentlich den Stationsarzt, der ist eigentlich von der Früh [...], ich sag jetzt einmal mit der Besprechung was sie haben von 10-13h, [...] Wir haben 24h einen Arzt, das ist ein Bereitschaftsarzt, mhm. (LP2:260ff)

In allen Gesprächen wird auch erwähnt, dass Abteilungshilfen und Raumpflegepersonal ebenso in der Betreuung involviert sind und vor allem in Hinblick auf die Informationsweitergabe an das Pflegepersonal, der Gesprächsführung und der Sicherstellung von Ruhe im Sterben im Rahmen der Ausübung ihrer Tätigkeit eine wichtige Rolle einnehmen.

[...] wenn die jetzt am Gang gehen und sonst immer irgendwie durchgegangen ist, sei es die Wäsche also die gewaschene Wäsche wieder im Kasten zu hängen und so und die haben sich halt verstanden ist die genauso involviert wie jede andere. Ich meine jetzt nichts Medizinisches oder Pflegerisches ja, aber psychosozial. (LP5:203-208)

Alle Pflegepersonen berichten von der Wichtigkeit des Einbezugs der Angehörigen in die Begleitung von Sterbenden und empfinden dies als unabdingbare Ressource und Entlastung: „werden auch durch die Angehörigen entlastet, dass man die anruft und die dann also, indem die halt neben sitzen stundenlang oft.“ (LP3:272) Vor allem bei personellen Engpässen wird versucht, verstärkt die Angehörigen mit einzubeziehen um den normativen Anspruch in der Langzeitpflege zu verfolgen Bewohner in der Finalphase nicht alleine zu lassen:

Weil wenn sie haben bei sich die Kinder dann muss die Pflegeperson ja nicht so oft, oder so präsent sein als wenn der Patient alleine stirbt, damit ist es unterschiedlich und .. ist vielleicht auch für uns leichter wenn die Angehörige dabei sind. Weil es ist nicht dieser Abschiedsprozess auf unserer Schulter alleinig. (LP4:11-14)

Die in den Institutionen befragten Pflegepersonen verfügen nicht über ein Entlastungsangebot der Supervision um Sterbeerlebnisse zu verarbeiten. Entlastung und Bewältigung erfährt – neben individuellen Strategien – das Pflegepersonal intradisziplinär: *„Habe ich noch nicht erlebt. Das ist eher untereinander also Supervision oder irgendwas dergleichen, nein.“ (LP5:258)* Weitgehend wird jedoch institutionell Wert darauf gelegt die Teilnahme an Sterbebegleitungsseminaren, die grundsätzlich als hilfreich empfunden werden, zu ermöglichen. Durch den Einsatz von religiösen Symbolen und Ritualen wird überwiegend in den geriatrischen Einrichtungen der Tod sichtbar gemacht. *„Wenn jemand schon verstorben ist, haben wir hier schon & auf jeder Station steht so ein Kreuz, eine Kerze wird angezündet, wenn man ein Foto hat, dann geben wir auch ein Foto. Dann von der Angehörige kommt auch eine Parte.“ (LP1:366-369).* Eine Pflegeperson betont als hilfreich die institutionelle Dienstfreistellung zur Ermöglichung der Teilnahme am Begräbnis und die Möglichkeit der Abschiednahme bei dem verstorbenen Bewohner und dessen Bezugspersonen: *„Wir können, was bei uns ist auch so dass wir diesen letzten Weg dann auch geht, dass man auch zum Begräbnis ah gehen können. Also dass man wirklich von Anfang bis zum Ende, & dass auch wir abschließen können.“ (LP2:380ff)*

6. Synoptische Zusammenfassung

In beiden Settings zeigen die Ergebnisse, dass hinsichtlich der Gestaltung von Lebensqualität eine individuelle ganzheitliche Umsorgung mit der Ermöglichung größtmöglicher Selbstbestimmung im Vordergrund steht. Die examinierten Pflegekräfte gehen von einem beruflichen Selbstverständnis und -bedürfnis aus, dass die Lebensqualität von Sterbenden durch ihr Engagement beeinflussbar ist, wobei ein symptomkontrolliertes und begleitetes Sterben unisono als idealer Sterbeverlauf betrachtet wird. Es kommt zum Ausdruck, dass die Tätigkeitsbereiche, die die körperliche Dimension betreffen in der Umsorgung einen wichtigen Stellenpunkt einnehmen. Dabei wird die Überzeugung geteilt, dass es mehr braucht als eine exklusiv körperlich optimale Grund- und Behandlungspflege um Lebensqualität zu haben. Eröffnet wurde dies mit der mehrdimensionalen Bedeutung von Lebensqualität: „Primat der Symptomkontrolle als Türöffner für Psychosoziospiritualität“ und „Nicht Leiden/nicht alleine“ sein, beziehungsweise damit assoziierend dem Erleben der Pflegekräfte in der Gestaltung von Lebensqualität wie in den Kategorien „Wahrnehmung als ganze Person“ und „Hinausgehen über Warm, Satt, Sauber Pflege ausgeführt wird.

Dass die betroffene Person ihr Leben im Sterben im Palliativbereich weitgehend selbst gestaltet, erfordert eine ganzheitliche an subjektiven Wertmaßstäben flexibel orientierte Versorgungsgestaltung wie dies aus Sicht der Pflegekräfte dargelegt wird. Die Lebensqualität von vornehmlich an Tumorerkrankten zu gestalten bedeutet auch im Wesentlichen signifikante Bezugspersonen, welche in einer Doppelrolle wahrgenommen werden mit einzubeziehen. Die multiperspektivische Umsorgung in einem interdisziplinären Team ist besonders auf Kommunikation intra-, interdisziplinär sowie mit der betroffenen Person und deren relevanten Bezugssystem ausgerichtet. Dass Kommunikation als Handlung (Intervention) aufzufassen ist, wird vor allem durch das (mehrdimensionale) Aufgreifen von psychosoziospirituellen Problem- und Bedarfslagen transparent. Demzufolge ermöglicht Kommunikation erst die Aushandlung von subjektiven Bedürfnissen und dem objektiv eingeschätzten Bedarf im Umsorgungsteam.

Im Langzeitpflegebereich bedeutet Lebensqualität von sterbenden Bewohnern zu gestalten eine ganzheitliche bewohnerorientierte Umsorgung wobei aus dem

praktischen Erleben die somatische Orientierung in der Betreuung eine Akzentuierung erfährt, wie dies vor allem durch Schmerz-, Durstfreiheit und der Vermeidung von Sekundärkomplikationen ausgedrückt wird. Die körperorientierte Umsorgung geht dabei über eine „Warm, Satt, Sauber Pflege“ hinaus wie dies unter anderem durch den Anspruch den Bewohner im Sterben nicht „Alleine zu lassen“ hervorgeht, der allerdings mit emotionalen und organisatorischen Herausforderungen einhergeht. Die Betreuung von Bewohnern mit vorwiegend altersassoziierten Demenz- und Mehrfacherkrankungen erfolgt im geriatrischen Setting allerdings weitgehend monodisziplinär unter Einbezug von signifikanten Bezugspersonen, die als Doppelressource wahrgenommen werden. Das heißt einerseits als Ressource für die sterbende Person und andererseits als „Entlastung“ für das Pflegepersonal, da durch die Präsenz von Bezugspersonen Zeitressourcen freigesetzt werden.

Die weitgehend monodisziplinäre Umsorgung respektive das Fehlen eines gemeinsamen getragenen Konsenses hinsichtlich Gestaltungsoptimierungen und -begrenzungen am Lebensende, wie dem Abgehen von routinierten reaktivierenden (somatischen) institutionellen Zielsetzungen, stellt im Langzeitpflegebereich ein prekäres Feld sozialen Handelns dar. Dies drückt sich in den Ergebnissen hinsichtlich der Schwierigkeit der eigenverantwortlichen Entscheidung der Pflege im fortschreitenden Sterbeprozess aus, wann also welche Interventionen zu priorisieren, zu relativieren und zu minimieren sind – der Frage des subjektiv Nützlichen und Sinnvollen (Umstellung von kurativen zu palliativen Pflegeinterventionen) – respektive auch hinsichtlich ethischer Entscheidungen des Ärzte- beziehungsweise des Pflegepersonals am Lebensende, wie im „Konfliktfeld Verlegung ins Akutkrankenhaus/Notfallintervention“ gedeutet wird. Diese Aspekte erfahren noch dadurch Brisanz, dass es bei dem in der Langzeitpflege betreuten Klientel häufig um Bewohner handelt deren Äußerungs- und Mitteilungsfähigkeit aufgrund von altersassoziierten dementiellen Veränderungen erschwert sind.

Die Lebensqualität in beiden Settings zu gestalten bedeutet soziales Interagieren beziehungsweise eine kongruente Beziehungsgestaltung. Damit die betroffene Person Lebensqualität haben kann, ist es gleichfalls als Präkondition anzusehen, dass das Pflegepersonal sich auf die existentiell bedrohte Lebenswelt der

sterbenden Person einlassen kann und auch eine notwendige protektive Distanz zu wahren vermag. Die Lebensqualität zu gestalten bedeutet daher aus dem Erleben der Palliativpflegekräfte „In der Situation zu Sein“ beziehungsweise wie geriatrische Pflegekräfte ausdrücken, die „Beziehung halten zu können.“ Wie wichtig die Balance zwischen Empathie und Distanz ist um „In der Situation sein zu können“ respektive die „Beziehung halten zu können“ drückt eine Pflegekraft aus dem palliativen Setting metaphorisch aus:

Also das Zweite ganz Wesentliche ist glaube ich, dass man selbst möglichst entspannt und ausgeglichen ist ja. Denn ich kann nur Qualität anbieten, wenn in mir Qualität ist ja. Außer diese Patterns, aber auch hier, wenn ich selber Spaß am Kochen habe, sage ich als plakatives Beispiel, ja und ich arbeite in der Küche ja, dann wird die Qualität der Speise eine andere sein ja, auch auf lange Sicht gesehen, auch wenn ich es täglich mache,(...)... Das heißt, dass was ich esse oder dass was der Patient sozusagen zu sich nimmt ja, letztlich ich ja in verschiedenen Ebenen, Ausformungen Zugängen. Aber das ist, ich glaube, darum habe ich gesagt „Ich bin das Maß aller Dinge“ so gesehen bin ich das was der Patient aufnimmt. ...Und deshalb ist es so wichtig auf sich zu schauen. (I3:388-399)

In beiden Settings wird auch deutlich, dass Kontextbedingungen eine flexible an betroffenenrelevanten Maßstäben orientierte Umsorgung beeinflussen, wie institutionelle Zielsetzungen⁶⁸, strukturelle Rahmenbedingungen sowie prozessuale (organisatorische) Aktivitäten. Einerseits betrifft dies die Tagespersonalpräsenz und die Anzahl der systemisierten Betten sowie das Bestreben die personelle Betreuungskontinuität durch entsprechende Pflegeorganisation sicherzustellen. Palliativpflegekräfte führen demnach in relativer Betrachtung zu anderen Versorgungskontexten (z. B. Pflegeheime und Akutkrankenhaus) im Zusammenhang mit der Individualisierung des Tagesablaufes und der Verfügbarkeit von Zeitressourcen für die psychosoziale Betreuung aus: *„Bedingt natürlich einen höheren Personalaufwand und ist wahrscheinlich auf der Normalstation nicht leicht umsetzbar oder auch in Pflegeheimen, das ist klar (Pause).“ (I2:90ff)*

Andererseits sind auch prozessuale Qualitäten angesprochen wie die hochgradige kommunikative Vernetzung im interdisziplinären Palliativteam

⁶⁸ Siehe dazu explizite Ausführungen im Palliative Care Setting S. 128, 108 sowie Aussage I3:64-69 S. 117, beziehungsweise im geriatrischen Setting S.152, S.154 (LP1:12-24).

(interdisziplinäres Andocken) unter Einbezug der betroffenen Person und deren signifikanten Bezugspersonen.

In einer Gegenüberstellung zwischen dem Palliative Care Setting und dem geriatrischen Setting lässt sich festhalten, dass das Klientel, strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen, die auch in Bezug zu den individuellen Ressourcen des Pflegepersonals zu setzen sind, einerseits eine Umsorgung nahe an den Bedürfnissen sterbender Bewohner beeinflussen und andererseits nehmen diese Bedingungen Einfluss auf eine kongruente Beziehungsgestaltung.

Abbildung 6: Einflussfaktoren Gestaltung von Lebensqualität – Settinggegenüberstellung im Überblick

Palliative Care Setting	Langzeitpflegesetting
Institutionsziele Symptomkontrolle, soziale (Re)Integration temporär respektive bis „zuletzt“	Reaktivierende/Aktivierende Umsorgung, Pflegeheim als Lebens- und Sterbeort
Strukturen Interdisziplinäre Umsorgung im palliativ erfahrenen Team (multiperspektivische Gestaltung)	Umsorgung monodisziplinär, Einbindung fragmentierter Dienste je institutionsspezifischer Ressource
Geringere systemisierte Bettenanzahl bei höherer Pflegetagespräsenz (eine Pflegeperson betreut im Tagdienst im Schnitt 3-4 Personen ⁶⁹) Räumliches und technisches Inventar als zufriedenstellend betrachtet	Höhere systemisierte Bettenanzahl bei niedriger Pflegetagespräsenz (eine Pflegeperson betreut im Tagdienst im Schnitt 6-7 Personen ⁷⁰) Räumliches und technisches Inventar als befriedigend beurteilt
weitgehend offene Besuchszeiten und Rooming In Möglichkeiten für Bezugs-Personen	weitgehend offene Besuchszeiten, kaum Rooming In Möglichkeiten für Bezugspersonen
prozessuale Aktivitäten Hochgradige (interdisziplinäre) kommunikative Vernetzung durch	Kommunikative Vernetzung vorwiegend mit Ärzteprofession

⁶⁹ Die systemisierte Bettenanzahl wurde im Kurzfragebogen erhoben. Die systemisierte Bettenanzahl in den befragten Palliativeinrichtungen beträgt im Schnitt (Quotient Summe systemisierten Bettenanzahl/Zahl Institutionen) elf Betten, wobei die kleinste Palliativeinheit über fünf Betten verfügt und die größte über vierzehn. Das Tagesbetreuungsverhältnis wurde berechnet indem von einer Vollbelegung ausgegangen wurde (Anzahl der systemisierten Betten) und diese in Beziehung gesetzt wurde mit der im direkten Versorgungshandeln tätigen tagespräsenten Pflegepersonen (Stationsleitung nicht berücksichtigt).

⁷⁰ Im den befragten Langzeitpflegeeinrichtungen beträgt die systemisierte Bettenanzahl im Schnitt 24 (21 Betten Minimum, 28 Betten Maximum).

regelmäßige plenare Treffen

(punktuell)

Supervision, Verabschiedungsrituale, Kommunikation/Kooperation intra-, und interdisziplinär als Entlastung; Entlastungs-, Bewältigungsangebote für Angehörige in Doppelrolle wie Trauergruppen, Psychologe(in)

Belastungsbewältigung tendenziell individuell
Entlastungs-, Bewältigungsangebot für Angehörige als Doppelressource vorwiegend kommunikativ durch Pflegepersonal, vereinzelt Ärzte und psychosozialen Dienst

Klientel

vorwiegend äusserungs- und mitteilungsfähige Tumorerkrankte (erleichtert Aushandlung von team- und betroffenenrelevanten Maßstäben)

häufig nicht äusserungsfähige und mitteilungsunfähige mehrfacherkrankte und dementierende Personen; (Selbstbestimmung/Ermittlung Bewohnerwillen erschwert)

individuelle Ressourcen

Offene Kommunikation Sterben, Tod
Aufgreifen transzendenter Bezüge

tendenziell Schwierigkeiten offen über Tod, Sterben zu kommunizieren



Einfluss auf Um sorgungsorientierung an subjektiven Wertmaßstäben und um „In der Situation zu Sein“
tendenziell fördernde Faktoren



Einfluss auf bewohnerorientierte ganzheitliche Um sorgung und um die „Beziehung zu halten“
tendenziell hemmende Faktoren

Fazit synoptischen Zusammenfassung

Aus der Perspektive der examinieren Pflegepersonen ist entnehmbar, dass sich die mehrdimensionalen Auffassungen bezüglich der Bedeutung von Lebensqualität und davon abgeleitet einer adäquaten Gestaltung von Lebensqualität am Lebensende ähneln, wobei ein symptomkontrolliertes und begleitetes Sterben als idealer Sterbeverlauf angesehen wird. Dabei wird in einer Settinggegenüberstellung transparent, dass die praktische Umsetzung einer flexiblen betroffenenfokussierten Um sorgung unter Einbezug signifikanter Bezugspersonen sowie die Beziehungsgestaltung und –aufrechterhaltung nicht unwesentlich von institutionellen Rahmenbedingungen (wie vor allem strukturellen und prozessualen Aspekten) und individuellen Ressourcen des Pflegepersonals beeinflusst wird.

7. Diskussion und ableitbare Implikationen

Im Folgenden werden die gewonnenen Ergebnisse aus dem Palliative Care Setting und dem Langzeitpflegebereich anhand aktueller Literatur diskutiert, wobei die Umsetzungs- und Implementierungsanregungen einer palliativen Orientierung im geriatrischen Setting im Mittelpunkt stehen.

Die settingspezifischen Ergebnisse im Palliativbereich wie auch im Langzeitpflegebereich zeigen zum einen das Pflegepersonen als wichtiger Bestandteil eines interdisziplinären Teams eine Schlüsselrolle einnehmen um in Bezug auf Lebensqualität für Schwerkranken und Sterbende für subjektive und objektiv „bewertete“ Ergebnisse zu sorgen. Zum anderen zeigt der Settingvergleich, dass organisatorische Kontextbedingungen einen nicht unbeträchtlichen Einfluss auf die Versorgungsqualität haben. Für Pflegekräfte als tragende Säule in der Betreuung am Lebensende ist für die Qualität der Beziehungsarbeit und das Erleben eines qualitativen Lebensendes der betroffenen Person von eminenter Bedeutung, dass Pflegepersonen in der intensiven und anspruchsvollen Aufgabe der Versorgung von Sterbenden die Balance zwischen notwendiger Empathie und professioneller Distanz („eine distanzierte Nähe“) wahren können beziehungsweise dass sie fähig sind die Nähe individuell zu kontrollieren (vgl. Blomberg/Sahlberg-Blom 2007:244-254; Zwettler 2004:114). Verschiedene personelle und strukturelle Rahmenbedingungen, die „lindernde“ Zielorientierung sowie das homogene Klientel der zumeist an Krebs Erkrankten im Palliative Care Setting begünstigen dahingehend eine Versorgung nahe an den Bedürfnissen der betroffenen Person, die auch nach Pfeiffer mit einem erhöhten Belastungserleben einhergeht, wenn die Kontrolle der positiv betrachteten individuellen Nähe nicht gelingt (vgl. Pfeiffer 2005:122f). Zwettler führt aus, dass die vergleichsweise schlechteren strukturellen und personellen Bedingungen im Kontext wirtschaftlicher Rationalitäten im Langzeitpflegebereich und davon abgeleitet ein geringeres Zeitbudget mit einer körperfokussierten Betreuung einhergehen, die auch als Distanzierungspotential für Pflegenden zu betrachten sind (vgl. Zwettler 2004:120). Die Kontrolle der individuellen Nähe zur betroffenen Person und deren sozialen Umfeld wird allerdings im Palliativbereich durch individuelle Ressourcen und institutionelle Entlastungsangebote sowie der Kooperation und Kommunikation

mit anderen Professionen erleichtert. Jenull-Schiefer et al. zeigen in deren Studie mit Altenpflegekräften über das Belastungsempfinden und -intensität in der beruflichen Todeskonfrontation auf, dass ein nicht unbeträchtlicher Anteil der Mitarbeiter Schwierigkeiten hat offen den Tod beziehungsweise das Sterben mit Betroffenen und Bezugspersonen zu thematisieren und eine persönliche Abgrenzung durch das Vermeiden einer vertiefenden persönlichen Auseinandersetzung mit der Endlichkeit erfolgt. Auch wenn Altenpflegekräfte über (individuelle) Kompetenzen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer verfügen so wird großteils Unterstützung von außen gewünscht und die Notwendigkeit einer Vernetzung verschiedener Berufsgruppen als Unterstützungsmöglichkeit von den Pflegepersonen formuliert (vgl. Jenull-Schiefer et al. 2005:311ff). Heller et al. sehen die offene Thematisierung von Sterben, Tod und Trauer und damit verbunden den Auftrag der Führungspositionen zur Schaffung von geeigneten intra- und interdisziplinären Kommunikationsräumen und -strukturen für den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer – die auch die strategische Orientierung der Lebensbegleitung im Sterben und Trauer als Kernprozess und deklarierte Aufgabe der Einrichtung sichert– als einen Indikator für die erfolgreiche Implementierung von Palliative Care.⁷¹ Die Wichtigkeit der Kontrolle der individuellen Nähe wird auch in einem weiteren Indikator für eine gelungene Etablierung einer palliativen Kultur offenkundig. Heller et al. schlagen vor, dass durch die Einführung eines Organisationssystems in der Umsorgung Sterbender durch spezielle Pflegemodelle wie beispielsweise der Bezugspflege und Gruppenpflege, (d.h. die Pflege übernimmt im positiven Fall das Case Management im Betreuungsteam) die Verantwortlichkeit für die betroffenen Person und deren Umfeld gestärkt werden soll (vgl. Heller et al. 2003:362ff). Dahingehend zeigen die vorliegenden Ergebnisse aus dem geriatrischen Setting, dass Bemühungen einer spezifischen Arbeitsorganisation mit einem höheren Belastungserleben durch die intensivierte Nähe einhergehen, wodurch gleichzeitig ein Bedarf nach entsprechenden mitarbeiterorientierten

⁷¹ Heller et al. unterscheiden im Langzeitpflegebereich idealtypisch unterschiedliche Organisationstypen: lebens- rehabilitationsorientierte, pflegeorientierte, hospiz- und palliativorientierte Einrichtung. In Abhängigkeit des Lebensabschnittes liegt dabei der Schwerpunkt dieser Organisationstypen auf unterschiedlichen Kernprozessen wie des Wohnens, der Rehabilitation, der Pflege und des Sterbens und Trauerns, welche idealerweise in den unterschiedlichen Pflegeeinrichtungen unter einem Dach vereint sind. Heller et al. sehen es als eine bedeutende Aufgabe von Heimen und der dort tätigen Professionen an die Begleitung von Sterben, Tod und Trauer als Kernprozess zu etablieren (vgl. Heller et al. 2003:361f).

Unterstützungsressourcen wächst. Als hilfreich sind hier, in Anlehnung an das Palliative Care Setting, Supervisionen und Verabschiedungsrituale anzusehen beziehungsweise wie im Langzeitpflegebereich angedeutet neben der interprofessionellen Zusammenarbeit die Möglichkeit von Einzel- und Teamgesprächen (insbesondere bei Berufseinstieg) wobei die Leitung hierzu besonderer Kompetenzen im Zusammenhang mit Konflikt- und Krisenmanagement bedarf.⁷² Allerdings sind Supervisionen und entlastende Gesprächskreise in Hinblick auf den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in den befragten Einrichtungen der Langzeitpflege weitgehend noch eine Ausnahme. Nach Heimerl sind die Fragen nach den Bedürfnissen: Was braucht die betroffene Person und was brauchen die Mitarbeiter? untrennbar miteinander verknüpft um die Ausübung im Kontext hoher Anforderungen zu bewerkstelligen respektive, dass die betroffenen Person auch Lebensqualität im Sterben haben kann. Konsequenterweise bedeutet daher die Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden zu gestalten neben einer Betroffenenorientierung auch eine Mitarbeiterorientierung (vgl. Heimerl 2002: 236f).

Im Palliative Care Setting bedeutet Lebensqualität gestalten, dass die betroffene Person der zentrale Bezugspunkt des professionellen Handelns im interdisziplinären Umsorgungsteam unter Einbezug des sozialen Netzwerkes darstellt, d.h. eine radikale Orientierung an den individuellen situativ fortlaufenden ändernden Problem- Bedarfslagen und Wünschen der sterbenden Person, da es kein Schema des Sterbens gibt (vgl. Kojer ²2006: 49-59; Pfeffer 2005:110f; Heller/Knippling 2007:44f). Ein zentrales Merkmal im Palliativen Setting ist daher die kommunikative Kultur, die als Basis eine offene Aussprache und eine offene Kommunikation über Krankheitszustand, Nähe des Sterbens und die zu erwartenden Komplikationen und mögliche Konfliktsituationen (offenen Bewusstheitskontext) sowohl intra-, interdisziplinär als auch mit der betroffenen Person und deren Umfeld hat (vgl. Göckenjan/Dreßke 2005:161ff). Was dem Leben im Sterben Qualität verleiht, geht einher mit der Dringlichkeit die subjektive Sichtweise der betroffenen Person zu erfassen und zu respektieren um eine Individualisierung des Lebens im Sterben zu ermöglichen. Die Aushandlung von

⁷² In der Routine verankerte Verabschiedungsrituale für die Bewohner und Abschiedsrituale für die Mitarbeiter und Angehörige sieht Heller neben der Angehörigenarbeit ebenfalls als einen Indikator für eine gelungene Implementierung von Palliative Care (vgl. Heller et al. 2003:364).

betroffenenrelevanten Maßstäben und teamrelevanten Maßstäben – fortlaufende Überprüfung und kritische Reflexion subjektiver Bedürftigkeiten und objektiver Behandlungsziele – hat als Voraussetzung eine entsprechende kommunikative Vernetzung und Zusammenarbeit im Betreuungsteam einschließlich bedeutender sozialer Beziehungen, wie dies Metz und Heimerl pointiert ausdrücken: „Was alle angeht, können nur alle angehen.“ (vgl. Metz/Heimerl ²2005:311-324) Wie bedeutend die interprofessionelle Kommunikation und Kooperation als Schlüssel in der Gestaltung von Lebensqualität von Sterbenden und Schwerkranken ist, wird in den empirischen Ergebnissen der Langzeitpflege besonders deutlich in der Behandlung von nicht mehr urteilsfähigen- und einwilligungsfähigen Bewohnern wie beispielsweise im Zusammenhang mit der Umstellung von kurativer zur palliativer Behandlungsstrategie wie auch im allgemeinen bei ethischen Entscheidungsprozessen am Lebensende (der Reanimation, künstlicher Ernährung, Verhalten bei Notfällen etc.). Vor allem die eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit von Personen am Lebensende geht für die professionell Therapieentscheidenden mit Unsicherheit über die Zielsetzungen einher, die durch die ungewisse Prognostizierbarkeit im Zusammenhang mit Sterben als individuell prozesshaftes Geschehen erschwert ist. Gerade diese Einschätzung – die Situationsdefinition und ableitbare Handlungsdefinition – ist jedoch nach Stein und Sandgathe Husebø von entscheidender Relevanz für die pflegerische und therapeutische Versorgungsqualität (vgl. Husebø Stein/Husebø Sandgathe ²2000:168ff). Diese Einsicht wird auch in Verbindungen mit den vorliegenden Ergebnissen in beiden Settings sichtbar. Der Bedarf eines (entlastenden) gemeinsam getragenen Konsens im Langzeitpflegebereich über das Vorgehen an interdisziplinären (einschließlich des sozialen Netzwerkes) Zielorientierungen hat wesentlichen Einfluss, dass Lebensqualität individuell (betroffenenorientiert) gestaltet wird (vgl. Heller et al. 2003:364). Beispielhaft zur Transparenz gelangt dies in den Ergebnissen hinsichtlich der Handlungs- und Entscheidungsunsicherheit bei der Einleitung von Notfallmaßnahmen, Verlegungen ins Akutkrankenhaus und der Unsicherheit in der Durchbrechung standardisierter (routinierter) Reglements im eigenverantwortlichen Bereich der Pflege wie der Umstellung auf einen palliativen Pflegeprozess. Die Frage was als eine Verlängerung des Sterbens anzusehen ist, verlangt dabei ein hohes Maß an Qualifikation, ethischer Kompetenz und institutionalisierter Diskurskultur, die

unterschiedliche Sichtweisen zusammenführt und kritisch reflektiert. Solche Entscheidungen können am jedoch nur durch einen umfassend informierten Patienten getroffen werden. Häufig lässt allerdings, so Roscoe und Hyer die Situation eine autonomes Entscheiden nicht zu, wie beispielsweise bei dementierenden Bewohnern mit kognitiven Einbußen, das heißt, dass die Autonomie, Privatheit, Würde und Individualität Betroffener in nicht unbeträchtlichem Maße von kognitiven Fähigkeiten abhängig ist (vgl. Roscoe/Hyer 2008:1-9).

In diesem Zusammenhang wäre es besonders bedeutsam, so Heimerl et al. frühzeitig also bereits bei Einzug ins Heim standardmäßig entsprechende Gespräche über Gestaltungsbedürfnisse des Lebens im Sterben und darüber hinaus (Sterbeperspektiven in medizinischer, pflegerischer, rechtlicher, sozialer Hinsicht und ökonomischer Hinsicht) mit der betroffenen Person und deren Bezugspersonen als wichtige Informationsquelle und mögliche stellvertretende Entscheidungsträger zu führen, zu erfassen, laufend zu kommunizieren und in Maßnahmen umzusetzen (vgl. Heimerl et al. ²2000a:72, Heimerl et al. 2005:62ff,38ff). Heller sieht die Ethikberatung als ein bedeutsames Instrument einer antizipatorischen Entscheidungsfindung aller im Um sorgungsprozess Beteiligten und wichtige Maßnahme zur Entwicklung einer palliativen Kultur, respektive als einen Indikator einer erfolgreichen Umsetzung einer palliativen Kultur. Das bedeutet einen internen Gesprächsrahmen zu schaffen innerhalb dessen eine kontinuierliche Reflexion existentieller Fragen am Lebensende unter Berücksichtigung des „mutmaßlichen“ Bewohnerwillens erfolgt, was auch bedeutet, dass eine Vernetzung mit anderweitigen Versorgungskontexten und Personen (Einbezug relevanter Umwelten) zur Sicherung der Betreuungskontinuität bedeutend ist (vgl. Heller et al. 2003:364).

Ein wesentlicher Unterschied in den beiden Settings sind qualifikatorische Faktoren wie die palliativmedizinische –pflegerische Expertise und der besondere Personalschlüssel wie dies auch beispielsweise durch die Definition von Mindeststrukturqualitäten für den stationären palliativen Versorgungskontext durch das Österreichische Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) festgelegt wurde und auch ansatzweise in den vorliegenden Ergebnissen erfasst

wurde (vgl. Frühwald 2002:52f). Im Zusammenhang mit den Tätigkeitsbereichen, die die körperliche Dimension betreffen, nimmt vor allem die Kontrolle subjektiv belastender Symptome (vor allem die Schmerzkontrolle) einen besonderen Stellenwert ein. In Langzeitpflegeeinrichtungen leiden nach Wilkening und Kunz täglich 60-80% an häufig unerkannten Schmerzen, wobei gerade bei dementierenden Bewohnern⁷³ das Schmerzassessment eine besondere Herausforderung darstellt (vgl. Wilkening/Kunz 2003:87). In einer vergleichenden Studie von Husebø et al. 2004 in norwegischen Pflegeheimen und Palliativstationen wurde unter anderem der Bedarf von symptomkontrollierenden Medikamenten in den letzten Stunden vor dem Ableben dokumentiert. Der Einsatz von Opioiden zur Schmerzkontrolle wie auch als Indikationsstellung bei Herzinsuffizienz und begleitender Atemnot sowie der medikamentöse Einsatz bei Symptomen des terminalen Rasselns, Unruhe-, Angst-, Panikzuständen und Übelkeit erfolgte in Pflegeheimen mit Zurückhaltung.⁷⁴

Auch die in den vorliegenden Ergebnissen aus dem geriatrischen Setting beurteilte Durstfreiheit und davon abgeleitet die Wichtigkeit einer adäquaten Flüssigkeitssubstitution ist bei einer Infusionsautomatik – diese Maßnahme kann auch zur Verlängerung des Sterbeprozesses beitragen – als kritisch zu beurteilen und wird kontroversiell diskutiert (vgl. Sandgathe B. Husebø ⁴2006:401-408). Die angeführten extrahierten Aspekte der Symptomkontrolle im geriatrischen Bereich und der fallweise individuell zu entscheidenden (Nicht)Notwendigkeit einer objektiv eingeschätzten Flüssigkeitssubstitution unterstreichen, dass Lebensqualität gestalten auch von einer kontinuierlich verfügbaren palliativspezifischen Expertise abhängt. Darauf Bezug nehmend plädieren Sandgathe und Stein Husebø für eine Verbesserung der medizinischen Versorgung von Bewohnern in Heimen durch bessere Qualifizierung von Hausärzten oder einer Anstellung von palliativmedizinisch geschulten Ärzten. (vgl. Sandgathe und Stein Husebø 2001:350-356).

⁷³ Pleschberger betont, dass das Gros der Palliative Care Expertise in der Versorgung onkologischer Erkrankungen entstanden ist. Bei alten oder demenziell veränderten Menschen sind, so Pleschberger die Probleme anders gelagert. Der Verlauf einer Erkrankung oder des Sterbens ist schwieriger prognostizierbar und die Möglichkeiten palliativer Interventionen müssen erst ausgeleuchtet werden. Nach Pleschberger stellen dementierende Personen in der palliativen Versorgung ein unterprivilegiertes Klientel dar (vgl. Pleschberger 2006: 380).

⁷⁴ Insbesondere die kontinuierliche Applikation von Schmerzmedikamenten und medikamentöser Kombinationsgaben der häufig in palliativen Einrichtungen verwendeten subcutanen Pumpensystemen stellt in Heimen eine Ausnahme dar (vgl. Sandgathe Husebø ⁴2006:403f).

In den vorliegenden Ergebnissen wird in beiden Settings die Bedeutung der psychosozialen Unterstützung der betroffenen Person und des mit betroffenen sozialen Umfeldes als bedeutende Aufgabe formuliert. Im Palliative Care Setting wird dahingehend erwähnt, dass die betroffene Person und bedeutende Beziehungen als Pflegeeinheit wahrgenommen werden. Im Langzeitpflegebereich wäre eine verstärkte interdisziplinäre und koordinierte Zusammenarbeit mit anderen Diensten (beispielsweise hospizliches Ehrenamt oder Sozialarbeit) zur Stützung bedeutender Beziehungen beziehungsweise der Stützung der Dyade betroffene Person/Bezugsperson zielführend. Denn dieser Aufgabe wird häufig in Abhängigkeit von Zeitressourcen von der Pflege, zusätzlich moderiert durch die individuellen Schwierigkeiten Sterben und Tod offen zu thematisieren, nicht nachgegangen und Bezugspersonen werden tendenziell als „Doppelressource“ betrachtet. Pleschberger plädiert dahingehend für eine stärkere Auffassung der Bezugspersonen im Sinne eines „Unit of Care“. Dies beinhaltet so auch, nach Heimerl Kommunikations- und Unterstützungsstrukturen für bedeutende familiäre und soziale Bezugspersonen zur Bewältigung im Sterbeverlauf und in deren Trauer aufzubauen (vgl. Pleschberger ²2002a:19, Heimerl et al. ²2000a:72).

Aus den gewonnenen Ergebnissen und der Betrachtung des Palliative Care Konzeptes als ein theoretisches und praktisches Versorgungskonzept am Lebensende wird deutlich, dass der soziale Kontext maßgeblichen Einfluss auf ein qualitatives Leben im Sterben hat. Diesen Aspekt berücksichtigend betont Heller, dass Bedingungen für das Lebensende gestaltet werden müssen, damit Schwerkranke und Sterbende im Sterben würdig und qualitativ leben können. Dass neben den professionellen Helfern auch Organisationen dieses Ziel verfolgen müssen ist immanent. Diese Implikation ist auch in Verbindung mit den vorliegenden Ergebnissen bedeutsam, da zentrale Implementierungsanregungen einer palliativen Kultur im geriatrischen Setting in einer verschränkenden Orientierung, einerseits Personen und andererseits Organisationen zu entwickeln, beinhaltet (vgl. Heller ²2000a: 126f). Personen zu entwickeln bezieht sich dabei auf interdisziplinäre bildungsmäßige Interventionen die Heller idealtypisch als informationsorientierte Aus- und Weiterbildung sowie Selbsterfahrungs- und Bewältigungsorientierung bezeichnet. Informationsorientierte Bildung stützt sich dabei auf Ergebnisse der thanatologischen Forschung: (Phasenverläufe des Sterbens für einen

verstehenden Umgang mit Betroffenen und deren Umfeld) sowie auf Faktenwissen in Hinblick auf Schmerztherapie, auf (verbale und nonverbale) Kommunikation und auch auf pflegerische, medizinische und ethische Grundsatzfragen. Der kognitive Zugang zum Thema Sterben durch die Integration von Faktenwissen ist zwar eine notwendige aber keine hinreichende Bedingung. Daher sind bewältigungsorientierte Ausbildungen, die aus einer wechselnden Auseinandersetzung mit der eigenen Biographie und von Verhaltenssituationen in Extremsituationen bestehen, nötig um einen empathischen Umgang zu ermöglichen. Anzumerken ist hierbei, dass Bewältigung eine sich immer wieder stellende Aufgabe darstellt, da bei Konfrontation mit dem Sterben immer wieder antizipierte Verlustgefühle geliebter und nahestehender Menschen ausgelöst werden, weshalb punktuelle Ausbildungen hinsichtlich ihrer Reichweite zu hinterfragen sind. Wesentliche Zielsetzung dieser Qualifizierungsmaßnahmen ist es die individuellen, kommunikative und psychosoziale Handlungskompetenz zu verbessern. Durch Faktenwissen und Reflexion der eigenen Biographie im Zusammenhang mit dem Sterben lässt sich auf den interaktiven Umgang mit der betroffenen Person und deren mit betroffenem sozialen Umfeld Einfluss nehmen (vgl. Heller ²2000a:118-127).

Neben der Integration von Faktenwissen und Bewältigungswissen erfordert Lebensqualität gestalten auch Organisationen zu entwickeln, da „die Frage wie ein Leben bis zuletzt respektvoll unterstützt werden kann [...] wesentlich organisational zu beantworten [ist].“ (Heller et al. 2003:361) Das heißt die Forderung der Interdisziplinarität, der interdisziplinären Kommunikation und adäquater Organisationsstrukturen in spezifischen „lokalen“ Kontexten zu realisieren, was eine nachhaltige Entwicklung von Rahmenbedingungen, Strukturen und Regeln beziehungsweise eine Transformation von strukturellen, professionellen und ökonomischer Rahmenbedingungen betrifft. Dazu ist es ein Erfordernis, dass die Leitung die Entwicklung einer palliativen Orientierung als prioritäres Ziel verfolgt. Dies beinhaltet, dass Mitarbeiter entwickelt werden und in Projekte⁷⁵ als zentrale Instrumente für das Lernen von Organisationen integriert

⁷⁵ An dieser Stelle sei auf Projektarbeiten des IFF (Institut für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung) verwiesen (siehe dazu beispielsweise Individualität organisieren – Organisationskultur des Sterbens. Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsobjekt des IFF mit der Diakonie in Düsseldorf) (vgl. Heimerl et al. ²2000:39-75).

werden, wodurch Routinen des Alltags quer durchbrochen werden. Es liegt auf der Hand, dass es dazu eines soziopolitischen und materiellen Willens bedarf um die Optimierungsbestrebungen in spezifischen bestehenden Versorgungskontexten zu ermöglichen. Darüber hinaus wäre es wünschenswert, dass der steigende palliative Versorgungsbedarf als kommunales Thema von Netzwerkarbeit und Gemeinwesenorientierung und neuer Versorgungsstrukturen aufgegriffen wird (vgl. Heller ²2000a:125ff, Heimerl et al. 2006:50-57).

8. Methodische Limitationen/weitere Vorschläge

Die vorliegende Forschungsarbeit weist methodische Limitationen auf: einerseits die geringe Fallzahl. Dahingehend ist zu erwähnen, dass durch zusätzliche Interviews weitere relevante Informationen zu erwarten sind, d.h. dass dem Kriterium der Angemessenheit der Stichprobe nicht genüge getan wurde. Andererseits ist anzunehmen, dass vor allem die gewonnenen Daten der GesprächsteilnehmerInnen aus dem Langzeitpflegebereich sozial biased sind und es sich vorwiegend um examinierte Pflegekräfte handelt, wobei ein Großteil der im geriatrischen Setting tätigen Pflegepersonen über keine fundierte Ausbildung verfügt (vgl. ÖBIG 2006:17f). Die geforderte Offenheit konnte nicht durchgehend aufrecht erhalten werden, da die Bekanntheit der Angehörigkeit zu derselben Berufsgruppe möglicherweise vertiefende Ausführungen trotz permissiver Haltung verhinderte. Im Bezug auf die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse muss beachtet werden, dass kontextspezifische Bedingungen in der Gestaltung von Lebensqualität, wie die personellen und strukturellen Ressourcen einerseits innerhalb wie auch außerhalb unterschiedlicher Trägerschaften im geriatrischen wie auch palliativen Setting als auch vermutlich regional variieren. Daran anschließend sei nochmals erwähnt, dass die Datenerhebung in beiden Settings ausschließlich in Wien erfolgte. Zudem ist festzuhalten, dass es sich dabei um eine Querschnittserhebung handelt.

Für die Praxis in der Pflege liefert die vorliegende Arbeit zahlreiche Anregungen in Hinblick auf die Gestaltung von Lebensqualität. Wie bereits mehrfach angedeutet ist die Wichtigkeit bildungsmäßiger Interventionen hervorzuheben um einerseits den interaktiven Umgang (vor allem kommunikativer/hermeneutischer Kompetenzerwerb) mit dem Lebensende zu verbessern respektive um auch Überlastungspotentialen vorzubeugen. Andererseits ist es vonnöten palliativspezifische Wissensgrundlagen zu integrieren. Für weitere Forschungsvorhaben und der Erfassung einer breiteren Perspektive des Erlebens der Gestaltung von Lebensqualität im Sterben wird empfohlen größere Stichproben zu wählen und auch Pflegehilfskräfte einzubeziehen.

9. Bibliographie

Amann, Anton: Die großen Alterslügen: Generationenkrieg, Pflegechaos, Fortschrittbremse? Wien: Böhlau, 2004.

Antonovsky, Aaron: Salutogenese: zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: Dgvt-Verlag, 1997. (Dgvt = Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie)

Badelt, Christoph/Österle, August: Grundzüge der Sozialpolitik. Spezieller Teil - Sozialpolitik in Österreich. Wien: Manz Verlag, 2001.

Badura, Bernhard/Feuerstein, Günter: Gesundheit und Gesundheitswesen. In: Hans Joas (Hg.): Lehrbuch für Soziologie. Frankfurt am Main: Campus Verlag, 2001. S. 363-388.

Blumenthal-Barby, Kay: Betreuung Sterbender. Berlin: Verlag Gesundheit GmbH, 1991.

Blumenthal-Barby, Kay: Sterben in Europa. In: Ulrich Becker/Klaus Feldmann/Friedrich Johannsen (Hg.): Sterben und Tod in Europa, 1998. S. 64-73.

Blumer, Herbert: Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus. Opladen, 1973. S. 80-146.

Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz (BMSGK). Pflegevorsorge in Österreich. BMSGK: Wien, 2005.

Dahm, Ingeborg: Lebensverlängerung und Morbidität. In: Arthur E. Imhof (Hg.): Leben wir zu lange? Die Zunahme unserer Lebensspanne seit 300 Jahren – und die Folgen. Wien: Böhlau, 1992. S. 117-127.

Dörner, Klaus: Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart. New York: Schattauer, 2001.

Dunlop, Robert J. /Campbell Colin W.: Cytokines and advanced cancer. Review Article. In: Journal of Pain and Symptom Management, 20 (3) 2000. S. 214-232.

Ehscheidt, Peter: Palliative Chemotherapie. In: Christoph Drolshagen (Hg.): Lexikon Hospiz. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2003. S.34-35.

Elias, Norbert: Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 1982.

Ewers, Michael: Herausforderung „Patientenorientierung“. Dimensionen von Patientenorientierung in der Pflege Schwerkranker. In: Sabine Pleschberger/Katharina Heimerl/Monika Wild (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas, 2005. S. 83-101.

Ewers, Michael/Schaeffer, Doris: Versorgung am Ende des Lebens – Einführung. In: Michael Ewers/Doris Schaeffer (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Hans Huber, 2005. S. 7-19.

Feldmann, Klaus: Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse. Opladen: Leske + Budrich 1997.

Feldmann, Klaus: Physisches und soziales Sterben. In: Ulrich Becker/Klaus Feldmann/Friedrich Johannsen (Hg.): Sterben und Tod in Europa. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag 1998, S. 94-108.

Feldmann, Klaus: Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 2004.

Ferrel, B./Grant, M./Schmidt, G. M./Rhiner, M./Whitehead, C./Fonbuena, P./Forman S. J.: Quality of life in long-term cancer survivors. In: Oncology Nursing Forum, 22 (6), 1995. S. 915-922.

Frühwald, Thomas: ÖBIG-Konzept für eine stationäre palliativmedizinische Versorgung im österreichischen Krankenhaussystem. In: Reimer Gronemeyer/Erich H. Loewy (Hg.): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Münster. Hamburg. London: LIT-Verlag, 2002. S. 47-56.

Glaser, Barney G./Strauss, L. Anselm: Awareness of dying. Chicago: Aldine, 1965.

Glaser, G. Barney/Strauss, L. Anselm: Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige. Göttingen. Zürich: Vandenhoeck & Ruprecht, ²1995.

Globisch, Marcel: Teil 2 Länderberichte. Österreich. In: Reimer Gronemeyer/Michaela Fink/Marcel Globisch/Felix Schumann (Hg.): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004. S. 230-253.

Göckenjan, Gerd/Dreßke, Stefan: Sterben in der Palliativversorgung. Bedeutung und Chancen finaler Aushandlung. In: Hubert Knoblauch/Arnold Zingerle: Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot, 2005. S. 147-169.

Grond, Erich: Palliativpflege in der Gerontopsychiatrie. Leitfaden für die Pflegenden in der Altenhilfe. Stuttgart: Kohlhammer, 2004.

Gronemeyer, Reimer: Die späte Institution. Das Hospiz als Fluchtborg. In: Reimer Gronemeyer/Erich H. Loewy (Hg.): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Münster. Hamburg. London: LIT Verlag, 2002. S. 139-146.

Gronemeyer, Reimer: Palliative Care in Europa. In: Reimer Gronemeyer/Michaela Fink/Marcel Globisch/Felix Schumann (Hg.): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004. S. 20-52.

Gross, Salis Corina: Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Frankfurt. New York: Campus, 2001.

Grossmann, Ralph: Organisationsentwicklung im Krankenhaus. In: Andreas Heller/Katharina Heimerl/Christian Metz (Hg.): Kultur des Sterbens: Bedingungen für das Lebensende gestalten. Freiburg im Breisgau: Lambertus, ²2000. S. 80-106.

Heimerl, Katharina/Heller, Andreas/Zepke, Georg/Zimmermann Seitz, Hildegund: Individualität organisieren – Organisationskultur des Sterbens. Ein interventionsorientiertes Forschungsprojekt des IFF mit der DiD. In: Andreas Heller/Katharina Heimerl/ Stein Husebö (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg im Breisgau: Lambertus, ²2000a. S. 39 – 74.

Heimerl, Katharina/Berlach-Pobitzer, Irene: Autonomie erhalten: eine qualitative Patientinnenbefragung in der Hauskrankenpflege. In: Elisabeth Seidl/ Marta Stankova/ Ilse Marie Walter (Hg.): Autonomie im Alter. Studien zur Verbesserung der Lebensqualität durch professionelle Pflege. Pflegewissenschaft heute, Band 6. Wien: Wilhelm Maudrich, 2000b. S. 102-165.

Heimerl, Katharina: Dimensionen patientInnenorientierter Qualität in Palliative Care. In: Christian Metz/Monika Wild/Andreas Heller (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2002a. S. 236-248.

Heimerl, Katharina/Heller, Andreas/Pleschberger Sabine: Implementierung der Palliative Care im Überblick. In: Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern: Hans Huber, 2006. S. 50-57.

Heimerl, Katharina/Heller, Andreas/Husebö, Stein/Kojer, Marina/Metz, Christian: Daheim sterben: Palliative Kultur im Pflegeheim. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2005.

Heimerl, Katharina: Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende. In: Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch für Palliative Care. Bern: Hans Huber, 2006. S. 131-139.

Heller, Andreas: Lebenshilfe und Sterbebeistand klinisch. In: W. Beltz (Hg.): Lexikon der letzten Dinge. Augsburg: Pattloch, 1993. S. 267-269.

Heller, Andreas: Ambivalenzen des Sterbens – Einschätzungen zum gegenwärtigen Umgang mit dem Sterben und den Sterbenden. In: Andreas Heller/Katharina Heimerl/Christian Metz (Hg.): Kultur des Sterbens: Bedingungen für das Lebensende gestalten. Freiburg im Breisgau: Lambertus, ²2000a. S. 17-31.

Heller, Andreas: Sterbebegleitung und Bedingungen des Sterbens. In: Andreas Heller/Katharina Heimerl/Christian Metz (Hg.): Kultur des Sterbens: Bedingungen für das Lebensende gestalten. Freiburg im Breisgau: Lambertus, ²2000a. S. 35-69.

Heller, Andreas: Berufsübergreifende Herausforderungen des Umgangs mit Sterbenden in den Einrichtungen des Sozial und Gesundheitswesens. In: Andreas Heller/Katharina Heimerl/Christian Metz (Hg.): Kultur des Sterbens: Bedingungen für das Lebensende gestalten. Freiburg im Breisgau: Lambertus, ²2000a. S. 106-125.

Heller, Andreas: Sterben muss jeder allein, aber allein geht gar nichts: Die Intimität menschenwürdigen Sterbens als Aufgabe der Organisation. In: Andreas Heller/Katharina Heimerl/Christian Metz (Hg.): Kultur des Sterbens: Bedingungen für das Lebensende gestalten. Freiburg im Breisgau: Lambertus, ²2000a. S. 128-144.

Heller, Andreas: Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In: Andreas Heller/Katharina Heimerl/Stein Husebö (Hg.): Wenn nichts mehr zu tun ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg im Breisgau: Lambertus, ²2000b. S. 9-25.

Heller, Andreas/Pleschberger, Sabine: Zur Geschichte der Hospizbewegung. In: Günther Bernatzky/Reinhard Sittl/Rudolf Likar (Hg.): Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin. Wien. New York: Springer, ²2006. S. 10-16.

Heller, Andreas/Knipping, Cornelia: Palliative Care – Haltungen und Orientierungen. In: Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern: Hans Huber, ²2007. S. 39-48.

Hinds, Pamela S./King, Cynthia R.: Perspektiven der Lebensqualität auf Seiten der Pflege und der Patienten. In: Cynthia R. King/Pamela S. Hinds (Hg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung-Praxis. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Hans Huber, 2001. S.19-23.

Hinds, Pamela S./King, Cynthia R.: Perspektiven der Lebensqualität auf Seiten der Pflege und der Patienten. In: Cynthia R. King/Pamela S. Hinds (Hg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung-Praxis. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Hans Huber, 2001. S. 437-443.

Hockey, J.: Cultural and social interpretations of “dying” and “death” in a residential home for elderly people in the North East of England. *Curare* 8, 1985,1, 35-43.

Hoh, Ruth: Umgang mit Sterben und Tod. Ein Beitrag zur Qualitätssicherung in der Pflege. München: Herbert Utz Verlag, 2002.

Howe, Jürgen: Das Sterben als Gegenstand psychosozialer Alternsforschung. Stuttgart: Enke Verlag, 1987.

Husebö, Stein/Husebö, Sandgathe Bettina: Der sterbende, alte Patient: Der Alltag alter, schwerkranker Patienten. Hospiz und Palliativmedizin für alte Menschen. In: Andreas Heller/Katharina Heimerl/Stein Husebö (Hg.): Wenn nichts mehr zu tun ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg im Breisgau: Lambertus, ²2000. S. 161-174.

Husebö, Stein: Geleitwort: In: Reimer Gronemeyer/Michaela Fink/Marcel Globisch/Felix Schumann (Hg.): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004. S. 10-15.

Husebö, B. Sandgathe: Palliativmedizin in der Geriatrie. Wie alte, schwerkranke Menschen leben und sterben. In: Husebö Stein/Eberhard Klaschik (Hg.): Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, ⁴2006. S. 379-416.

Husebö, Stein/Klaschik, Eberhard: Vorwort zur 1. Auflage. Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, ⁴2006.

Illich, Ivan: Die Nemesis der Medizin. Von den Grenzen des Gesundheitswesens. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 1976.

Imhof, Arthur E.: Ars moriendi: die Kunst des Sterbens einst und heute. Wien. Köln: Böhlau, 1991.

Kastenbaum, Robert J.: Death, Society and Human Experience. Boston: Allyn and Bacon, ⁶1998.

King, Cynthia R./Hinds, Pamela S.: Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung-Praxis. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Hans Huber, 2001.

King, Cynthia R./Hinds, Pamela S.: Vorwort. In: Cynthia R. King/Pamela S. Hinds (Hg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung-Praxis. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Hans Huber, 2001. S. 19-23.

Klaschik, Eberhard: Palliativmedizin. In: Stein B. Husebö/Eberhard Klaschik: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, ⁴2006. S. 1-38.

Knipping, Cornelia: Reflexionen zur Versorgungsgestaltung am Lebensende. In: Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern: Huber Verlag, 2006. S. 632-647.

Koch-Straube, Ursula: Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Huber Verlag, 1997.

Kojer, Marina: Sterben und Lebensqualität. In: Günther Bernatzky/ Reinhard Sittl/Rudolf Likar: Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin. Wien: Springer Verlag, ²2006. S. 49-59.

Kratschmar, Andreas/Teuschl, Hildegard: Hospiz und Palliativführer Österreich. Wien: Bundespressedienst, 2002.

Kruse, Andreas: Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende des Lebens. Stuttgart: Kohlhammer, 2007.

Kübler-Ross, Elisabeth: Interviews mit Sterbenden. Stuttgart: Kreuz Verlag, 1971.

Kytir, Josef: Alter und Pflege – eine demographische „Zeitbombe“? In: Josef Kytir/Rainer Münz (Hg.): Alter und Pflege. Argumente für eine soziale Absicherung des Pflegerisikos. Berlin: Blackwell, 1992. S. 1-9.

Kytir, Josef: Sterben in Anstalten, sterben zu Hause: Eine Analyse der Todesfälle 1988-1991 nach Sterbeortkategorien. In: Statistische Nachrichten, 3, 1993. S. 171-178.

Kytir, Josef/Münz, Rainer: Demografische Rahmenbedingungen: die alternde Gesellschaft und das älter werdende Individuum. In: Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz (Hg.): Ältere Menschen – Neue Perspektiven. Seniorenbericht 2000: Bericht zur Lebenssituation älterer Menschen in Österreich. Wien: BMSK, 2000. S. 22-47.

Kytir, Josef/Schmeiser-Rieder, Anita/Böhmer, Franz/Langgasser, Jeanette/Panuschka, Charlotte: Gesund und krank Älterwerden. In: Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz (Hg.): Ältere Menschen – Neue Perspektiven. Seniorenbericht 2000: Zur Lebenssituation älterer Menschen in Österreich. Wien: BMSK, 2000. S. 258-322.

Lindemann, Gesa: Die Interpretation „hirntot“. In: Thomas Schlich/Claudia Wiesemann: Hirntod. Zur Kulturgeschichte der Todesfeststellung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2001. S. 318-344.

Majce, Gerhard: Generationenbeziehungen und Generationenverhältnisse. In: Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (Hg.): Ältere Menschen – Neue Perspektiven. Seniorenbericht 2000: Zur Lebenssituation älterer Menschen in Österreich. Wien: BMSG, 2000. S. 106-161.

Marshall, V.W.: Last chapters. A sociology of aging and dying, Monterey/Calif. 1980.

May, Albrecht: Physiologie des Sterbens. In: Susanne Kränzle/Christa Seeger/Ulrike Schmid (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Heidelberg: Springer Verlag, 2007. S. 17-24.

Metz, Christian/Heimerl Katharina: „Was alle angeht, können nur alle angehen“ – Der Stellenwert von interdisziplinärer Teamarbeit. In: Sabine Pleschberger/Katharina Heimerl/Monika Wild: Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas, 2005. S. 311-324.

Müller-Mundt, Gabriele: Chronischer Schmerz. Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation. Bern: Huber Verlag, 2005.

Nagele, Susanne/ Feichtner, Angelika: Lehrbuch der Palliativpflege. Wien: Facultas, 2005.

Nassehi, Armin/Weber, Georg: Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung. Opladen: Westdeutscher Verlag, 1989.

Nassehi, Armin: Sterben und Tod in der Moderne zwischen gesellschaftlicher Verdrängung und professioneller Bewältigung. In: Armin Nassehi/ Reinhard Pohlmann (Hg.): Sterben und Tod. Probleme und Perspektiven der Organisation von Sterbebegleitung. Hamburg: LIT Verlag, 1992. S. 11-27.

Nauck, Friedemann/Klaschik, Eberhard: Schmerztherapie. Kompendium für Ausbildung und Praxis. Pflege. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 2002.

Ochsmann, Randolph/Hettwer, Horst/Floto, Christian: Am Ende des Lebens: Nahe-Tod-Erlebnis und Sterbeerfahrungen. In: Randolph Ochsmann (Hg.): Lebens-Ende. Über Tod und Sterben in Kultur und Gesellschaft. Heidelberg: Roland Asanger Verlag, 1991. S. 101-118.

Ochsmann, Randolph: Todesfurcht und ihre Auswirkungen: Wenn die eigene Sterblichkeit bewusst wird ... In: Randolph Ochsmann (Hg.): Lebens-Ende. Über Tod und Sterben in Kultur und Gesellschaft. Heidelberg: Roland Asanger Verlag, 1991. S. 119-135.

Ochsmann, Randolph: Sterbephasen. In: Johann-Christoph Student (Hg.): Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. Freiburg. Basel. Wien: Herder 2004. S. 21-220.

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG). Ausbau der Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich – Zwischenbilanz. Im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien: ÖBIG, 2004.

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. Wien: ÖBIG, 2004.

Parsons, T./Lidz, V. M.: Death in American Society. In: E. S. Schneidman (ed.): Essays in self-destruction. New York, 1967. S. 133-170.

Pfeffer, Christine: „Ich hab gar nicht gemerkt, wie ich da reingezogen wurde“: Zur Dynamik von Individualisierung und Nähe in der Pflegearbeit stationärer Hospize. In: Hubert Knoblauch/Arnold Zingerle (Hg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot, 2005. S.103-124.

Pfeiffer, W. M.: Schwierigkeiten des medizinischen Personals in der Betreuung Sterbender. In: Jürgen Howe/Randolph Ochsmann (Hg.): Tod – Sterben – Trauer. Bericht zur 1. Tagung der Thanatopsychologie, Eschborn, 1984. S. 107-112.

Pleschberger, Sabine: Konzeptionelle Grundlagen und internationale Entwicklung – Palliative Care unter besonderer Berücksichtigung der Pflege. In: Christian Metz/Monika Wild/Andreas Heller (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2002a. S. 14-36.

Pleschberger, Sabine: Ethische Fragen in der Palliativpflege. In: Christian Metz/Monika Wild/Andreas Heller (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2002a. S. 224-235.

Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch. 258., neu bearbeitete Auflage. Berlin, New York: Walter de Gruyter, 1998.

Reiting, Elisabeth/Heller, Andreas/Römer, Tesch, Clemens/Zeman, Peter: Leitkategorie Menschenwürde: Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Ein Diskussionspapier. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2004.

Rest, Franco: Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, ⁵2006.

Richter, Rudolf: Soziologische Paradigmen. Eine Einführung in klassische und moderne Konzepte. WUV-Universitätsverlag: Wien, 2001.

Rosenmayr, Leopold: Altern im Lebenslauf. Soziale Position, Konflikte und Liebe in späten Jahren. Göttingen. Zürich: Vandenhoeck & Ruprecht, 1996.

Saunders, Cicely/Baines, Mary: Leben mit dem Sterben. Betreuung und medizinische Behandlung Todkranker. Bern. Göttingen. Toronto: Hans Huber, 1991.

Scambler, Graham: Sociology as applied to medicine. Dying, Death and Bereavement. Edinburgh: Saunders, ⁵2005.

Schimany, Peter: Die Alterung der Gesellschaft. Ursachen und Folgen des demographischen Umbruchs. Frankfurt. New York: Campus Verlag, 2003.

Schjerve, Martin: Psychosoziale Aspekte des Sterbens. Die chronische Lebens-Sterbens-Phase. In: Oscar Frischenschlager/M. Hexel/B. Hladschik/U. Kropiunigg/I. Pucher/M. Schjerve/G. Sonneck/K. Spiess (Hg.): Medizinische Psychologie. Ein Leitfaden für Studium und Praxis mit Prüfungsfragen. Wien: Facultas, ⁷2002. S. 261-271.

Schmied, Gerhard: Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft. Opladen: Leske + Budrich, 1985.

Schmitz-Scherzer, Reinhard: Sterben heute. In: Reinhard Schmitz-Scherzer (Hg.): Altern und Sterben. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Verlag Hans Huber 1992. S. 9-27.

Siegrist, Johannes: Medizinische Soziologie. Ärztliches und pflegerisches Handeln. München. Jena: Urban & Fischer, ⁶2005.

Sonneck, Gernot: Reaktionen auf Krankheit. In: Oscar Frischenschlager/M. Hexel/B. Hladschik/U. Kropiunigg/I. Pucher/M. Schjerve/G. Sonneck/K. Spiess (Hg.): Medizinische Psychologie. Ein Leitfaden für Studium und Praxis mit Prüfungsfragen. Wien: Facultas, ⁷2002. S. 201-212.

Statistik Austria: Statistisches Jahrbuch. Gesundheit. Wien: Verlag Österreich GmbH, 2007. S. 117-131.

Steffen-Bürgi, Barbara: Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In: Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Hans Huber: Bern, 2006. S. 30-39.

Streckeisen, Ursula: Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie. Opladen: Leske + Budrich, 2001.

Student, Johann Christoph/Mühlum, Albert/Student, Ute: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. München. Basel: Ernst Reinhardt Verlag, 2004.

Sudnow, David: Organisiertes Sterben. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag, 1973.

Uexküll, von Thure: Zu diesem Buch. Organisiertes Sterben. In: David Sudnow: Organisiertes Sterben. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag, 1973. S. V-VII.

Vallerand, April Hazard/Breckenridge Diane M./Hodgson Nancy A.: Theorien und Begriffsmodelle als Leitlinien lebensqualitätsbezogener Forschung. In: Cynthia R. King/Pamela S. Hinds (Hg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung-Praxis. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Hans Huber, 2001. S. 73-89.

Wahl, Hans Werner/Reichert, Monika: Übersiedlung und Wohnen im Altenheim als Lebensaufgabe. In: Andreas Kruse/Hans Werner Wahl (Hg.): Altern und Wohnen im Heim. Endstation oder Lebensort? Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Hans Huber Verlag, 1994. S. 15-49.

WHO: Cancer Pain relief and Palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva, 1990.

Wild, Monika: Zu Hause sterben – die Angehörigen als Adressaten der Pflege. In: Sabine Pleschberger/Katharina Heimerl/Monika Wild (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas, 2002. S. 257-271.

Wilkening, Karin: Wir leben endlich. Zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1997. S. 31-33.

Wilkening, Karin/ Kunz, Roland: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2003.

Wittkowski, Joachim: Psychologie des Todes. Darmstadt: Wiss. Buchgesellschaft, 1990.

Ziegler, Jean: Die Lebenden und der Tod. München: Wilhelm Goldmann Verlag, 2000.

Zulehner, M. Paul: Jedem seinen eigenen Tod. Für die Freiheit des Sterbens. Ostfildern: Schwabenverlag, 2001.

Zwettler, Sabine: Wie viele Etagen hat der Tod? Eine ethnographische Studie über das Sterben in Altenheimen. Linz: Universitätsverlag Rudolf Trauner 2001.

Zwierlein, Eduard: Menschenwürdig sterben. In: Ulrich Lilie/ Eduard Zwierlein (Hg.): Handbuch integrierte Sterbebegleitung. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2004. S. 16-23.

Empirie:

Flick, Uwe: Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 2007.

Froschauer, Ulrike/Lueger, Manfred: Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Facultas: Wien, 2003.

Guba, E. /Lincoln, Y.: Competing paradigms in qualitative research. In: N. Denzin, /Y. Lincoln (Hg.): Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, Kalifornien, Sage, 1994.

Hoffmann-Riem, C.: Die Sozialforschung einer interpretativen Soziologie. Der Datengewinn. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, 32, 1980. S. 339-372.

Hopf, C.: Die Pseudo-Exploration. Überlegungen zur Technik qualitativer Interviews in der Sozialforschung. In: Zeitschrift für Soziologie 7, 1978. S. 97-115.

Kallmeyer, W./Schütze F.: Konversationsanalyse. Studium Linguistik, 1, 1-28, 1976.

Lamnek, Siegfried: Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Weinheim. Basel: Beltz, ⁴2005.

LoBiondo-Wood, Geri/Haber, Judith: Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung. München. Jena: Urban & Fischer, ²2005.

Mayer, Hanna: Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien: Facultas, ²2007.

Mayring, Phillip: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Einleitung zu qualitativem Denken. Weinheim. Basel: Beltz, ⁵2002.

Morse, J. M.: Designing Funded Qualitative Research. In: Norman Denzin/Y. S. Lincoln (Hg.): Strategies of Qualitative Research. London. Thousand Oaks. New Delhi: Sage, 1998. S. 56-85.

Steinke, Ines: Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Uwe Flick/Ernst von Kardoff, Ines Steinke: Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, ³2004. S. 319-331.

Witzel, A.: Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt: Campus, 1982.

Internetquellen:

Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (BMAGS): Leitfaden Patientenorientierung. Wien: BMAGS, 1997. Verfügbar unter: www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/0/5/3/CH0620/CMS1192607323554/leitfaden_patientenorientierung.pdf (Zugriff: 19.03.2008)

Davies, Elizabeth/Higginson Irene J.: Better Palliative Care for Older People. Regional Office of WHO for Europe. Kopenhagen: 2004. Verfügbar unter: www.euro.who.int/document/E82933.pdf (Zugriff: 03.01.2008)

Ewers, Michael/Badura, Benjamin: Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste. In: Michael Ewers/Doris Schaeffer (Hg.): Palliativ-pflegerisch tätige HBD in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung, P03-P121. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW, 2003. S. 15-53. Erhältlich unter: www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-121.pdf (Zugriff: 19.03.2008)

Hospiz Österreich: Die letzten Schritte des Weges. Ansichten. Einsichten. Aussichten. Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich. Wien, 2003. Verfügbar unter: http://www.hospiz.at/pdf_dl/Die_letzten_Schritte_des_Weges.pdf (Zugriff: 05.01.2009)

Hospiz Österreich. Ergebnisse der Datenerhebung 2006 von Hospiz Österreich, verfügbar unter: http://www.hospiz.at/pdf_dl/Ergebnisse_Datenerhebung_2006.pdf (Zugriff: 05.01.2009)

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG): Österreichische Pflegebericht. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. Wien: ÖBIG, 2006. Verfügbar unter: http://www.oebig.org/upload/files/CMSEditor/Pflegebericht_Publikation.pdf (Zugriff: 20.04.2009).

Pleschberger, Sabine: Palliative Care – Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. P01-P113. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft

an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW, 2001. Verfügbar unter: www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-113.pdf (Zugriff: 19.03.2008)

Schaeffer, Doris/Günnewig, Johannes/Ewers, Michael (Hg): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe, P03-120. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW, 2003. Verfügbar unter: www.uni-bielefeld.de/gesundheitw/ag6/downloads/ipw-120.pdf (Zugriff: 19.03.2008)

Statistik Austria: Bevölkerung. Demographische Maßzahlen. Sterbetafeln. Lebenserwartung für ausgewählte Altersjahre seit 1868/71. www.statistik.at/web_de/static/lebenserwartung_fuer_ausgewaehlte_altersjahre_seit_186871_022521.xls (Zugriff: 05.04.2008)

Statistik Austria: Gesundheit. Todesursachen. Todesursachen im Überblick. Gestorbene 2006 nach Todesursachen, Alter und Geschlecht. Verfügbar unter: www.statistik.at/web_de/static/gestorbene_2006_nach_todesursachen_alter_und_geschlecht_021987.xls (Zugriff: 05.04.2008)

WHO Definition (1946) von Gesundheit verfügbar unter: www.who.int/trade/glossary/story046/en/ (Zugriff: 23.02.2008)

WHO: National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. Pain Relief and Palliative Care. Geneva, ²2002. Verfügbar unter: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> (Zugriff: 19.02.2008)

Zeitschriften/Journale

Bickel, Horst: Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten. In Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 31, 1998. S. 193-204.

Blomberg, Karin/Sahlberg-Blom, Eva: Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. In: Journal of Clinical Nursing 2, Vol. 16, 2007. S. 244-254.

Copp, Gina: Review of current theories of death and dying. In: Journal of advanced nursing, Volume 28, Issue 2, 1998. S. 382-390.

Ferber, Christian von.: Der Tod. Ein unbewältigtes Problem für Mediziner und Soziologen. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, 2, 1970. S. 237-250.

Finlay I. G./Jones R. V.: Definitions in Palliative Care. In: British Medical Journal 311, 1995. S. 754.

Fuchs, Werner: Die These von der Verdrängung des Todes. In: Frankfurter Hefte 26, Heft 3, 1971. S. 177-184.

Glaser, J./Büssing, A.: Ganzheitliche Pflege – Präzisierung und Umsetzungschancen. In: Pflege, 9 (3), 1996. S. 221-232.

Heller, Andreas/Dinges, Stefan/Heimerl, Katharina/Reitinger, Elisabeth/Wegleitner, Klaus: Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36, 2003. S. 360-365.

Husebö, Sangathe Bettina/Stein Husebö: Palliative Care – auch in der Geriatrie? In: Schmerz, 15, 2001. S. 350-356.

Husebö, B. Sandgathe, Husebö Stein, Hysing-Dahl Britt: Old and given up for dying? Palliative Care in nursing homes. In: Illness, loss and crisis, 1, 2004. S.75-89.

Pleschberger, Sabine: Palliative Care in Pflegeheimen – Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39, 2006. S. 376-381.

Pleschberger, Sabine: Palliative Care. Ein Paradigmenwechsel. In: Österreichische Pflegezeitschrift, 12, 2002b. S. 16-18.

Roscoe, A. Lori/Hyer, Kathryn: Quality of Life at the End of Life for Nursing Home Residents: Perceptions of Hospice and Nursing Home Staff Members. In: Journal of Pain and Symptom Management, 35, No1, 2008. S. 1-9.

Sahlberg-Blom, Eva/Ternstedt, Britt-Marie/Johansson, Jan Erik: Is good „quality of life“ possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. In: Journal of Clinical Nursing 10, 2001. S. 550-562.

Schiefer-Jenull, Brigitte/Mayr, Michaela/Mayring, Phillip: Hinter jeder Tür der lauernde Tod. Institutionalisiertes Sterben. In: Zeitschrift Gerontologie und Geriatrie 39, 2006. S. 308-314.

Seale, Clive/Addington-Hall, Julia: Euthanasia: Why people want to die earlier. In: Social Science and Medicine, No. 5, Vol. 39, 1994. S. 647-654.

Singer, Peter A./Douglas, Marint K./Kellner, Merijoy.: Quality end-of-life care: Patient's perspectives. In: Journal of the American Medical Association 281 (2), 1999. S. 163-168.

Steinhauser, Karen E./Clipp, Elizabeth C./Christakis, Nicholas A./McNeilly, Maya/McIntyre, Lauren/Tulsky, James A.: In search of a Good Death. Observations of Patients, Families and Providers. In: Annals of Internal Medicine 132 (10), 2000. S. 825-832.

Zwettler, Sabine: „Satt und Sauber“. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, Jahrgang 29, 2, 2004. S. 111-121.

10. Anhang

10.1 Institutionelles Anschreiben

Sehr geehrte Frau/Herr

Ich, Albin Stephan, Student des individuellen Diplomstudiums an der Universität Wien, bin gegenwärtig damit beschäftigt meine Diplomarbeit zu verfassen. Dabei ist das vorrangige Ziel die Sichtweise von Pflegepersonen in der Gestaltung von Lebensqualität von und mit Schwerkranken und Sterbenden im Palliativbereich zu erfassen.

Darin liegt auch meine Kontaktaufnahme mit ihrer Einrichtung begründet. Meine Anfrage richtet sich konkret darauf, ob Sie mir bei der Realisierung der Forschungsarbeit behilflich sein können. Im Falle einer positiven Zusage würde ich gerne Leitfadeninterviews mit einem/einer ihrer MitarbeiterIn aus dem Gesundheits- und Krankenpflegebereich, die im stationären Palliativbereich tätig sind, zum Thema Gestaltung von Lebensqualität mit Schwerkranken und Sterbenden führen. Die Interviewdauer ist mit etwa einer halben Stunde bemessen und die Daten würden aufgrund der Notwendigkeit der Auswertung auf Tonband aufgezeichnet. Ein vertraulicher und anonymer Umgang mit den Daten wird selbstverständlich zugesichert. Die Daten werden ausschließlich in codierter Form in die Diplomarbeit einfließen.

Falls Sie mich bei der Forschungsarbeit unterstützen und ein(e) MitarbeiterIn Interesse bekundet, wäre ich Ihnen außerordentlich dankbar, wenn Sie mir einen ihren entsprechenden Termin und Örtlichkeit für das Gespräch nennen können.

Im Falle, dass ich von Ihnen in den nächsten Tagen keine Antwort bekomme, erlaube Ich mir, Sie telefonisch zu kontaktieren. Bei Rückfragen stehe ich Ihnen natürlich auch telefonisch zur Verfügung beziehungsweise kann ich falls gewünscht auch persönlich bei Ihnen vorstellig werden um mein Anliegen vorzutragen.

Mit freundlichsten Grüßen und Dank im Vorhinein,
DGKP, Albin Stephan
Tel.Nr.: 0650/2181441, Mail to: crusader_stephan@hotmail.com

10.2 Kommentierte Transkription nach Kallmeyer/Schütze

(,)	= ganz kurzes Absetzen einer Äußerung
. .	= kurze Pause (2 Sekunden)
...	= mittlere Pause (3 Sekunden)
(Pause)	= lange Pause (über 5 Sekunden)
mhm	= Rezeptionssignal, Pausenfüller
(.)	= Senken der Stimme
(-)	= Stimme in der Schwebe
(^)	= Heben der Stimme
(?)	= Fragenintonation
(h)	= Formulierungshemmung, drucksen
(k)	= markierte Korrektur (Hervorheben der endgültigen Version insbesondere bei Mehrfachkorrektur)
(kommt es?)	= nicht mehr genau verständlich, vermuteter Wortlaut
&	= auffällig schneller Schluss
(..), (...)	= unverständlich
(Lachen)	= Charakterisierung von nicht sprachlichen Vorgängen
_____	= auffällige Betonung

10.3 Postskriptum

Formale Daten Interview

Interviewnummer:

Datum/Uhrzeit

Dauer:

Ort

Einschätzung Kontextbedingungen

Störungen

Reaktion der Befragten

Bewertung des Gespräches

Eigene Reflexion des Gespräches

Wichtige Informationen nach Ende der Audioaufnahme

10.4 Kurzfragebogen

Persönliche Daten

Alter:

Geschlecht:

Familienstand:

Wie hoch ist ihr Beschäftigungsausmaß(h):

Ausbildung/Zusatzausbildungen:

Erfahrung im Gesundheits- und Krankenpflege/settingspezifisch:

Position im Setting?

Ausgewählte Kontextdaten

Welche häufigen Krankheitsbilder und Beschwerden stehen in Ihrem Arbeitsbereich im Vordergrund?

Welche Ziele stehen in ihrer Einrichtung im Vordergrund?

Über wie viele systemisierte Betten verfügt Ihre Station?

Wie hoch ist die Tagespräsenz/Betreuungsverhältnis der Pflege?

Wie beurteilen sie die räumliche und technische Ausstattung an ihrer Abteilung?

Spezielle Arbeitsorganisation (Zimmer, Gruppen, Bereichspflege)?

Welchen Umfang nimmt Sterbebegleitung ein? Wie oft verstirbt jemand?

10.5 Interviewleitfäden

Interviewleitfaden – Palliative Care Setting

Begrüßung

Das Ziel dieses Gespräches besteht darin, wie Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden im Palliativbereich aus der Sicht der Pflegefachperson, die eine übergeordnete Rolle in der Versorgung einnimmt, erhalten und verbessert wird. Die erhobenen Daten fließen ausschließlich in die Diplomarbeit ein und werden anonymisiert. Als Basis für die Datenauswertung wäre eine Tonbandaufzeichnung notwendig, wenn Sie damit einverstanden sind.

1) In Ihrer Arbeit im Palliativbereich betreuen Sie ja regelmäßig schwer erkrankte und sterbende Personen. Können Sie mir erzählen, wie es Ihnen persönlich dabei geht?

Merkhilfen:

Was ist für Sie am meisten belastend oder schwierig? (*Belastung*)

Wie gehen Sie persönlich damit um? (*Bewältigung*)

Welche Unterstützung haben Sie dabei? (*Unterstützung*)

Auseinandersetzung mit eigener Endlichkeit?

2) Wenn Personen unheilbar erkrankt und sterbend sind, steht die Aufrechterhaltung der bestmöglichen Lebensqualität im Vordergrund.

Mich würde interessieren, was ist Ihrer Meinung nach Lebensqualität für schwerkranke und sterbende Personen? (Was kann Lebensqualität bedeuten?)

3) Können Sie mir beschreiben, wie Lebensqualität von und mit schwerkranken und sterbenden Personen in der Versorgung im Palliativbereich konkret gestaltet und ermöglicht wird? (ev. anhand von Beispielen, konkrete Situation in der aus Ihrer Sicht Lebensqualität bestmöglich gestaltet wurde)?

Wie werden individuelle Bedürfnisse berücksichtigt (biopsychosozial und spirituell)?

Sind Betroffenen/Angehörigen aktiv in Entscheidungen eingebunden?

Aktive Beteiligung der Person, ressourcenorientiert, Hilfe zur Selbsthilfe?

Wie werden individuelle Bedürfnisse mit Tagesablauf in Einklang gebracht?

Verhalten bei Divergenz objektiver und subjektiver Bedarf?

4) Welche Rolle nehmen die Angehörigen von sterbenden und schwerkranken Personen in der Palliativbetreuung ein?

Wie gestaltet sich der Umgang mit Angehörigen?

Merkhilfen:

Einbezug in die Betreuung

Unterbringungsmöglichkeiten/Besuchszeitenregelung?

Kommt es auch vor, dass Patienten nach Hause in Angehörigenpflege entlassen werden? Wie funktioniert die Überleitung?

Unterstützungsangebote für Angehörige bei Trauer und Belastung?

5) Welche Bedeutung hat Ihrer Meinung nach die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen im Zusammenhang mit der Gestaltung von Lebensqualität für Schwerkranke und Sterbende? Warum?

Welche Berufsgruppen sind involviert?

6) *Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen?
Stellenwert Pflege? Wie werden Entscheidungen im Team getroffen?
Kommunikation im Team?*

7) *Was läuft Ihrer Meinung nach besonders gut in der palliativen Versorgung von
Schwerkranken und Sterbenden um die Lebensqualität zu erhalten?*

8) *Was sind Ihrer Einschätzung nach Bedingungen, die die Lebensqualität
Schwerkranker und Sterbender in ihrem Arbeitsumfeld fördern erschweren?*

10) *Sie haben mir schon einiges erzählt [...]. Was erachten Sie persönlich als
besonders wichtig um die Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden in
der palliativen Betreuung zu erhalten und zu verbessern?*

11) *Wenn Sie in einer Position wären, wo sie etwas verändern können, wo sehen
Sie Verbesserungsbedarf um die Lebensqualität von Schwerkranken und
Sterbenden im Palliativbereich noch zu verbessern?*

12) *Haben Sie noch offene Fragen oder möchten Sie noch etwas Wichtiges
ergänzen?*

Danke für Ihre Bereitschaft [...]

Tonband aus.

Nachgespräch (subjektive Empfindung Gespräches, Sinnbeimessung, Störung
durch Audiogerät?)

Kurzfragebogen

Abklärung weiterer Vorgangsweise (Kontaktaufnahme zur Validierung etc.,

Weitergabe von Kontakt (Email)

Protokoll (Postskript)

Interviewleitfaden – geriatrisches Setting

Begrüßung

Das Ziel dieses Gespräches besteht darin, wie Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden im Langzeitpflegebereich aus der Sicht der Pflegefachperson, die eine übergeordnete Rolle in der Versorgung einnimmt, erhalten und verbessert wird. Die erhobenen Daten fließen ausschließlich in die Diplomarbeit ein und werden anonymisiert. Als Basis für die Datenauswertung wäre eine Tonbandaufzeichnung notwendig, wenn Sie damit einverstanden sind?

1) In Ihrer Arbeit im Langzeitpflegebereich betreuen Sie ja Schwerkranke und auch sterbende Personen. Wenn Sie sich konkret in eine Situation versetzen in der Sie eine schwerkranke und sterbende Bewohnerin betreut haben, können Sie mir erzählen, wie das für Sie war?

Merkhilfen:

Was ist für Sie am meisten belastend oder schwierig? (*Belastung*)

Wie gehen Sie persönlich damit um? (*Bewältigung*)

Welche Unterstützung haben Sie dabei? (*Unterstützung*)

Was beschäftigt Sie, wenn Sie an eigene Sterben denken? (*Auseinandersetzung*)

2) Wenn Personen unheilbar erkrankt und sterbend sind, steht die Aufrechterhaltung der bestmöglichen Lebensqualität am Lebensende im Vordergrund.

Mich würde interessieren, was ist Ihrer Meinung nach Lebensqualität für schwerkranke und sterbende Bewohner? (Was kann Lebensqualität bedeuten?)

3) Können Sie mir die Situation beschreiben, wo Sie sagen, da wurde Lebensqualität bestmöglich für Sterbenden gestaltet?

Berücksichtigung individueller Bedürfnisse (biopsychosozial und spirituell)

Aktive Beteiligung der Person, ressourcenorientiert, Hilfe zur Selbsthilfe?

Wie werden individuelle Bedürfnisse mit Tagesablauf in Einklang gebracht?

Verhalten bei divergierenden Einschätzungen (objektiver Bedarf – subjektiver Bedarf)?

4) Welche Rolle nehmen die Angehörigen von Sterbenden und Schwerkranken Bewohnern im Langzeitpflegebereich ein?

Wie gestaltet sich der Umgang mit Angehörigen?

Merkhilfen:

Einbezug in die Betreuung?

Unterbringungsmöglichkeiten/Besuchszeitenregelung?

Kommt es auch vor, dass Patienten kurzzeitig nach Hause in Angehörigenpflege entlassen werden, auch am Lebensende?

Unterstützungsangebote für Angehörige bei Trauer und Belastung?

5) Welche Berufsgruppen sind in der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Bewohnern involviert?

6) Welche Bedeutung hat ihrer Meinung nach die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen im Zusammenhang mit der Gestaltung von Lebensqualität für Schwerkranken und Sterbende? Warum?

7) Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen? (Ärzte)
Wie werden Entscheidungen im Team getroffen? Kommunikation im Team?
(z. B. Verlegungen/Notfallinterventionen)

8) Was läuft Ihrer Meinung nach besonders gut im Langzeitpflegebereich in der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden um die Lebensqualität zu erhalten?

9) Was sind Ihrer Einschätzung nach Bedingungen, die die Lebensqualität Schwerkranker und Sterbender in ihrem Arbeitsumfeld begünstigen oder fördern/erschweren?

10) Sie haben mir schon einiges erzählt [...]. Was erachten Sie persönlich als besonders wichtig um die Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden in der Langzeitpflege zu erhalten und zu verbessern?

11) Wenn Sie in einer Position wären, wo sie etwas verändern können, wo sehen Sie Verbesserungsbedarf um die Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden im Langzeitpflegebereich noch zu verbessern?

14) Haben Sie noch offene Fragen oder möchten Sie noch etwas Wichtiges ergänzen?

Danke für Ihre Bereitschaft [...]

Tonband aus.

Nachgespräch (subjektive Empfindung Gespräches, Sinnbeimessung, Störung durch Audiogerät?)

Kurzfragebogen

Abklärung weiterer Vorgangsweise (Kontaktaufnahme zur Validierung etc.,

Weitergabe von Kontakt (Email)

Protokoll (Postskript)

10.7 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Gestorbene Österreich (2006): Todesursachen nach	13
Abbildung 2: Präferenzen der ÖsterreicherInnen hinsichtlich des Sterbeortes (2001)	44
Abbildung 3: Sterbeorte der ÖsterreicherInnen (2001)	44
Abbildung 4: Kategoriensystem stationäres Palliative Care Setting.....	108
Abbildung 5: Kategoriensystem geriatrisches Setting.....	133
Abbildung 6: Einflussfaktoren Gestaltung von Lebensqualität – Settinggegenüberstellung im Überblick	163

13.7 Curriculum Vitae

Personaldaten

Vor-, Nachname: Albin Stephan
Geburtsdaten: 07.07.1974, geboren in Neunkirchen (NÖ)
Familienstand: verheiratet, zwei Kinder
Staatsbürgerschaft: Österreich

Schulbildung

1980 – 1984 Volksschule, 2852 Hochneukirchen
1984 – 1988 Integrative Hauptschule, 2852 Hochneukirchen
1988 – 1991 Bundeshandelsschule, 7400 Oberwart
1991 – 1994 Krankenpflegeschule, 7400 Oberwart
Sept. 1994 Diplom für Allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege, 7400 Oberwart
1994 – 1995 Präsenzdienst Beginn Ausbildung zum Sanitätsunteroffizier
2000 – 2001 Sonderausbildung für Anästhesie und Intensivpflege, 2700 Wiener Neustadt
Juni 2001 Diplom Anästhesie und Intensivpflege
2002 – 2004 Zweiter Bildungsweg, 1050 Pollycollege
März 2004 Berufsreifeprüfung
2004 – 2009 Individuelles Diplomstudium der Pflegewissenschaft mit Wahlfach Soziologie, 1010 Universität Wien

Berufserfahrung

1995 – 2009 Milizangehöriger des Österreichischen Bundesheeres
1995 – 1996 Dienstverhältnis Magistrat Wien, vollbeschäftigt in Krankenanstalt Rudolfstiftung 1030 Wien Innere Medizin/Kardiologie und Intermediate Care
1996 – 2004 Dienstverhältnis Stadtgemeinde Wiener Neustadt, vollbeschäftigt im Allgemeinen öffentlichen Krankenhaus 2700 Wiener Neustadt Neurologie und Stroke-Unit
1995 – 2004 Im Rahmen der Berufsausübung Praxisanleitung
2007 freiberuflich tätig in der Demenzbetreuung
2007 Tutorium „Quantitative Pflegeforschung“ Universität Wien, Lehrveranstaltungsleitung Univ. Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer
2008 Dienstverhältnis – Angestellter Personaldienstleistung Medicare GmbH 1010 Wien